





**CEDHJ**  
Comisión Estatal  
de Derechos Humanos  
Jalisco



*Colección* de **estudios**  
en **Derechos Humanos**

Coordinación

Leticia Celina Velasco Jáuregui

Dirección

**Hernández Barrón &  
Chávez Cervantes**

# I.

# Personas *con* discapacidad

**Colección de Estudios en Derechos Humanos.**

Tomo I. Perspectivas de los Organismos de la Sociedad Civil de las Personas con Discapacidad en Jalisco: Diagnóstico, Derechos y Política Pública. (Versión PDF)

Corrección de estilo: John Allan Grymes de Icaza & María del Socorro Capetillo Pérez

Imagen de portada y diseño editorial: Oscar Ascary Aréchiga Del Toro & María José Martínez Villalobos

Primera edición 2021

D.R © 2021 Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, Instituto de Derechos Humanos Francisco Tenamaxtli.

Pedro Moreno 1616, Colonia Americana, Código Postal 44160, Guadalajara Jalisco, México. Tel. 01800 201 8991. <http://cedhj.org.mx>

ISBN de Obra Completa: 978-607-99138-0-9

ISBN del Volumen: 978-607-99138-1-6

La Colección de Estudios en Derechos Humanos de la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución No Comercial. Todos los derechos reservados. Esta edición y sus características son propiedad de la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco y del Instituto de Derechos Humanos Francisco Tenamaxtli. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra, por cualquier medio o procedimiento distinto a los autorizados expresamente por los titulares de los derechos patrimoniales de la obra.

Impreso y hecho en México / Printed and made in Mexico

ISBN: 978-607-99138-0-9



9 786079 913809

ISBN: 978-607-99138-1-6



9 786079 913816



Colección de Estudios en Derechos Humanos de  
la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco

**Consejo Asesor**

Francisco Javier Ansuátegui Roig  
Universidad Carlos III de Madrid

María del Carmen Barranco Avilés  
Universidad Carlos III de Madrid

Guillermo Escobar Roca  
Universidad de Alcalá de Henares

Andrea Arabella Ramírez Montes de Oca  
Universidad Nacional Autónoma de México

Tadeo Eduardo Hübbe Contreras  
Universidad de Guadalajara

**CEDHJ**  
Comisión Estatal  
de Derechos Humanos  
Jalisco



**Instituto de  
Derechos Humanos  
Francisco Tenamxtili**  
www.observatorio.org.mx



Tomo I: Perspectivas de los Organismos de la Sociedad Civil de las Personas con Discapacidad en Jalisco: Diagnóstico, Derechos y Política Pública de la Colección de Estudios en Derechos Humanos

Dirección editorial de la Colección

Alfonso Hernández Barrón

José de Jesús Chávez Cervantes

Coordinadora del Tomo

Leticia Celina Velasco Jáuregui

Autores(as)

Israel Tonatiuh Lay Arellano

María Elena Anguiano Suárez

Roberto Govea Espinosa

Claudia Camacho Real

Leticia Celina Velasco Jáuregui

Everardo Camacho Gutiérrez

José Luis Hugo González Enríquez





# **“Perspectivas de los Organismos de la Sociedad Civil de Personas con Discapacidad en Jalisco: Diagnóstico, Derechos y Política Pública”.**

Colección de estudios en Derechos Humanos

# Índice

<b>Prólogo</b> <i>Alfonso Hernández Barrón</i>	3
<b>Introducción</b> <i>Leticia Celina Velasco Jáuregui</i>	8
<b>Capítulo 1. Políticas públicas en materia de discapacidad en Jalisco. Contexto y conocimiento.</b> <i>Israel Tonatiuh Lay Arellano</i>	20
<b>Capítulo 2. Realidades, retos y perspectivas de las organizaciones de la sociedad civil en materia de educación</b> <i>María Elena Anguiano Suárez</i>	31
<b>Capítulo 3. El derecho del acceso al deporte, la recreación y la cultura de las personas con discapacidad en la zona metropolitana de Guadalajara: Una agenda olvidada.</b> <i>Roberto Govea Espinosa</i>	43
<b>Capítulo 4. Convergencias: construyendo nuevos escenarios de Accesibilidad y movilidad</b> <i>Claudia Camacho Real</i>	61
<b>Capítulo 5. El acceso al trabajo: diagnóstico, derechos y políticas públicas desde las perspectivas de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco</b> <i>Leticia Celina Velasco Jáuregui</i>	73
<b>Capítulo 6. Discapacidad y salud: en dónde estamos y hacia dónde podemos crecer.</b> <i>Everardo Camacho Gutiérrez &amp; José Luis Hugo González Enríquez</i>	86
<b>Capítulo 7. Sistematización de las perspectivas de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco: diagnóstico, derechos, política pública.</b> <i>Leticia Celina Velasco Jáuregui</i>	99

# Prólogo

**Doctor Alfonso Hernández Barrón**

Esta obra, intitulada *Perspectiva de los Organismos de la Sociedad Civil de las Personas con Discapacidad en Jalisco: Diagnóstico, Derechos y Política Pública*, reivindica la esencia de todos los derechos humanos; como señalaba Francisco Laporta en su momento: la justificación que avala su razón de ser (1987). Ello implica que detrás de todo derecho existe el criterio axiológico, social, acorde a un determinado contexto, de que algo es valioso y que, por ende, merece tutela.

En este caso, el valor de la persona, su dignidad, se pone como el centro de enfoque de la obra en cuestión para erradicar aquellas barreras que impiden desarrollar su proyecto de vida y lograr una igualdad sustantiva, con base en los parámetros establecidos no sólo en los tratados internacionales de los que México es parte, sino también en el postulado básico del artículo 13 de la Carta Democrática Interamericana (2001).

A través de los siete capítulos que conforman esta obra, desde las diversas ópticas y visiones que plasman académicas y académicos, resalta como objetivo principal establecer un diagnóstico en Jalisco desde la perspectiva de la sociedad civil y de las personas con discapacidad sobre las principales barreras y retos que debe enfrentar el gobierno para garantizar sus derechos humanos. Se ofrecen propuestas tanto legislativas como de política pública para hacer frente a un compromiso que el Estado mexicano ha adoptado con la comunidad internacional al ratificar importantes tratados en la materia, como ha sido la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Compromiso que debe observarse siempre desde dos dimensiones: jurídica y moral.

Esta obra es trascendente en la medida que se erige como herramienta de legitimación para la producción normativa y el diseño e implementación de políticas públicas, pues ofrece, por un lado, la visión de quienes han sentido en carne propia la imposibilidad de ejercer el pleno goce y ejercicio de sus derechos humanos y, por otro lado, combina con la visión académica que le da un cauce productivo para evitar que la dignidad de las personas con discapacidad pueda ser menoscabada.

A su vez, da cuenta respecto a la importancia de la responsabilidad que tienen todos los sectores sociales para lograr el cometido que se propone. Con ello se adopta una postura a favor de la visión horizontal de los derechos humanos, donde los particulares son pieza clave para lograr el pleno goce y ejercicio de estos. Lo anterior es una cuestión medular en un siglo en donde el Estado no es el único actor, tampoco el principal, para coadyuvar a construir una sociedad más justa y equitativa.

Con ello se pretende ofrecer soluciones pragmáticas que coadyuven a fortalecer la legitimidad de las instituciones públicas y blindar el capital social ante una aproximación no sólo local, sino de dimensión global, donde se trae a colación de manera recurrente los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas. En esta lógica, esta obra procura de manera loable sentar las bases para que, en el pluralismo de las personas que sufren de diversos tipos de discapacidad, sean sus opiniones los principales cimientos de un futuro de capacidades y oportunidades reales para el desarrollo, es decir, de una justicia material, tal como lo podría plantear Amartya Sen (2000).

Cabe resaltar que los siete capítulos emplean una metodología de entrevistas con voces expertas y personas con discapacidad, cuyo enfoque es ante todo cualitativo. Esto se debe principalmente a la ausencia de información en la materia, pues la que suministran los gobiernos federal y local sigue siendo deficitaria. Esto no le resta importancia a la función de diagnóstico, ya que el mismo documento establece las bases para poder construir mejores mediciones a través de sus propuestas, pensando tanto en el corto, como mediano y largo plazo.

En este sentido, resulta útil para los destinatarios, sobre todo para quienes se dedican al servicio público o personas empleadoras, el que al final de esta obra se incluya un cuadro con las principales aportaciones y propuestas de cada capítulo de manera sintética, con lo cual se puede lograr una mayor correlación entre las diversas temáticas abordadas, que permitirán entender nítidamente el fenómeno de la discapacidad en el estado.

Sin importar de dónde pretenda el lector empezar su lectura, llegará a la conclusión de que cada óptica ofrece un singular punto de vista, pues la dinámica atiende cada tipo de discapacidad, ya sea motora, visual, auditiva, intelectual, psicosocial o múltiple. A su vez, los capítulos se nutren de manera recíproca, logrando una óptica consistente y congruente con su objetivo; a efecto de materializar una precisión clara en cuanto al fin que pretende y que sirva como herramienta para quien desee coadyuvar a un cambio significativo en dicha área.

Por último, antes de pasar a las aportaciones en específico de cada autora y autor, cabe resaltar la valía multidisciplinaria, transversal y de diversas instituciones que han contribuido a dar vida a esta obra, con lo cual se logra fortalecer la solidez de los argumentos que se vierten en común acuerdo para erradicar las barreras injustificadas que han impedido que se efectúe un discurso que sea ejemplo constructivo en un área que requiere de manera imperativa atenderse, como garantizar que las personas con discapacidad cuenten con las mismas posibilidades de contribuir a un desarrollo sustentable a nivel local, nacional e internacional.

El primer capítulo, del doctor Israel Tonatiuh Lay Arellano, de la Universidad de Guadalajara, intitulado “Políticas públicas en materia de discapacidad en Jalisco. Contexto y conocimiento”, tiene por objeto precisar conceptos tanto jurídicos como de políticas públicas que giran alrededor de las personas con discapacidad. En este sentido, se aclara la diferencia entre las diversas jerarquías normativas, ya sean tratados internacionales o leyes generales, y la aplicación de las disposiciones jurídicas locales, así como su alcance para las personas con discapacidad. A su vez, se soslayan las diferencias, como el caso del concepto de organismos de la sociedad civil y la sociedad civil, a efecto de establecer el panorama y contexto en el cual se desempeñan diversos actores que son ajenos al sector privado y gubernamental.

Resulta de suma importancia este artículo, pues muestra, a manera de diagnóstico, la necesidad que el gobierno del estado implemente una mayor difusión de políticas públicas a favor de las personas con discapacidad; donde también se logre precisar de manera clara y contundente la distribución de competencias para que pueda garantizarse a cabalidad el pleno goce de sus derechos humanos. Cabe también resaltar la importancia que subraya el propio autor, sobre conformar prácticas de mayor conocimiento por las diversas asociaciones para que se logre crear un ámbito de plena participación en esta área y que se traduzca en mayor accesibilidad de servicios y soluciones a los problemas diarios.

El segundo capítulo, de la maestra Anguiano Suárez, de la Universidad de Guadalajara, titulado “Realidades, retos y perspectivas de las organizaciones de la sociedad civil en materia de educación”, se centra en establecer la percepción de las organizaciones de la sociedad civil de las personas con discapacidad con relación al derecho humano a la educación. Para ello, la académica estudia la situación de las personas que sufren diversos tipos de discapacidades, haciendo hincapié en la carencia de información para tener un panorama completo. Se hace alusión a la necesidad de establecer los mecanismos para que la educación sea un derecho efectivo y acorde a sus necesidades. Es decir, que todo sistema de aprendizaje, y que abarque todos los tipos de discapacidad, sea inclusivo. Además, se insiste en la necesidad apremiante de sensibilizar a los integrantes del sistema educativo con el fin de transformar los sistemas para acabar con la burocracia y los trámites innecesarios, que se traducen en barreras injustificadas para que puedan gozar de este derecho humano.

Con estas propuestas, la autora no desconoce la complejidad que experimentan varios centros educativos; sin embargo, muestra de manera exhaustiva que ya no puede sostenerse la postura de centros especializados, donde el personal educativo eluda sus responsabilidades justificándose con la falta de recurso. Una sociedad más justa sólo lo será en la medida en que el personal educativo logre tener la capacidad para atender las necesidades de este sector. Como bien lo señala la académica, para ello se requieren “políticas públicas inclusivas, creando culturas inclusivas y desarrollando prácticas inclusivas”.

En el tercer capítulo, el doctor Roberto Govela Espinosa, de El Colegio de México, a través de su artículo “El derecho del acceso al deporte, la recreación y la cultura de las personas con discapacidad en la ZM: una agenda olvidada”, muestra la importancia que tiene el derecho humano al deporte, así como al acceso a la cultura, para que las personas con discapacidad puedan gozar de una vida digna. Sin embargo, el diagnóstico que realiza a través de su artículo muestra un panorama en donde ambos derechos no son plenamente accesibles, sobre todo para las personas de escasos recursos.

Pese a los resultados benéficos que tiene para dichas personas lograr acceder a prácticas deportivas y culturales tanto para su salud como para su proyecto de vida, el gobierno se muestra opaco, sosteniendo una postura asistencialista, donde existe notoria carencia de infraestructura, así como insumos para que dicho sector, en sus diversos tipos de discapacidad, puedan disfrutar de estos derechos. Es decir, se requiere que el gobierno adopte medidas para que las ofertas en el sector cultural y deportivo sean acordes a sus características, donde sobresale también la falta de sensibilización por parte de servidores públicos, así como del público en general.

Las propuestas que plantea el doctor Govela son importantes en la medida que giran alrededor de una accesibilidad universal a favor de las personas con discapacidad, que trascienden la óptica limitada en considerar sólo a la discapacidad motora como el centro de este tipo de derechos humanos. Ello permitiría que las políticas públicas en dicha temática correspondan con sus intereses y se logre una mejor calidad de vida en su beneficio.

El cuarto capítulo, “Convergencias: construyendo nuevos escenarios de accesibilidad y movilidad”, de la maestra Claudia Camacho Real, de la Universidad de Guadalajara, establece un diagnóstico con relación a las personas con discapacidad y el goce al derecho humano a la movilidad. Para lograr dicho cometido establece, mediante su trabajo, los conceptos en la materia que ofrecen las Naciones Unidas, como el de movilidad latente, potencial y vulnerable, y los trae a colación en el contexto de Jalisco.

Entre los hallazgos más importantes de este capítulo resalta la accesibilidad física limitada en la mayor parte del estado, sin por ello desconocer los avances que han realizado algunos municipios, como es el caso de Zapopan, a través del programa “Somos personas”. Desde la perspectiva de las personas con discapacidad, sobresale la necesidad de que se cuente con una infraestructura en materia de movilidad que sea accesible. En cuanto a edificios, se requiere que se establezcan políticas públicas para que se diseñen edificaciones públicas y privadas con diseño universal. En el ramo de la comunicación y acceso a la información, sobresale el hecho de que aún no se logran implementar medidas para atender a todos los tipos de discapacidad, pese a que se trata de un derecho humano esencial para su adecuado desarrollo.

Cabe destacar la necesidad de adoptar políticas públicas que realicen ajustes razonables a la infraestructura para que esta se traduzca en una mayor accesibilidad para las personas con discapacidad. A su vez, se requiere realizar modificaciones al transporte público para que responda a las necesidades del grupo prioritario. En el caso de accesibilidad a las telecomunicaciones y a la información se precisan medidas que garanticen información en lectura fácil, apoyos de subtítulo, entre otros, que logren que las personas con discapacidad estén en una situación de igualdad sustantiva acorde con los compromisos asumidos con la comunidad internacional. Por último, resalta la importancia de sensibilizar a la población para que también coadyuve a lograr el pleno ejercicio de sus derechos humanos.

El capítulo 5, nombrado “El acceso al trabajo: diagnóstico, derechos y políticas públicas desde la perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en el estado de Jalisco”, de la doctora Leticia Celina Velasco Jáuregui, del ITESO, realiza un diagnóstico exhaustivo con relación a la situación que guardan las personas con discapacidad en el sector laboral. Entre los hallazgos más importantes, de manera general, resalta que el problema que más sobresale en esta temática es la necesidad de lograr mayores medidas de inclusión ante la ausencia de dinámicas eficaces y eficientes que se traduzcan en una mayor sensibilización por parte de los empleadores.

Señala la académica que gran parte de las personas con discapacidad y sus familiares son renuentes frente al fenómeno de la discriminación, de buscar trabajo formal ante salarios precarios y la ausencia de protocolos empresariales que atiendan sus necesidades. Se hace énfasis en torno a la importancia de adoptar medidas para que las certificaciones de trabajo incluyente que se otorguen realmente respondan a una visión holística que responda de manera universal a todo tipo de accesibilidad. En este sentido, más que producir normas se requiere que estas se apliquen a cabalidad acorde con los lineamientos internacionales, con perspectiva de visión horizontal de los derechos humanos.

A través del capítulo 6, “Discapacidad y salud: en dónde estamos y hacia dónde podemos crecer”, de los doctores Everardo Camacho Gutiérrez y José Luis Hugo González Enríquez, se realiza un diagnóstico en Jalisco de las personas con discapacidad en relación con el derecho a la salud, según el tipo de discapacidad. Se coloca el acento en quienes tienen más dificultades para acceder a este derecho, que son precisamente las personas de escasos recursos. Es importante, a criterio de los autores, que se implemente la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud para materializar los lineamientos internacionales. A su vez se requiere, entre otras medidas, que se adopten las siguientes propuestas que imperan por su trascendencia:

- a) Lograr un censo que identifique con precisión a las personas con discapacidad desde los criterios de diagnósticos internacionales.
- b) Contar con mayor agilidad en los trámites burocráticos.
- c) Establecer programas de intervención evaluables, que sean transparentes para lograr una rendición de cuentas en provecho de las personas con discapacidad.

La inclusión, como bien lo señalan, requiere que vaya de la mano de una sensibilidad por parte de los operadores en el sector salud y, por lo tanto, pueda traducirse en mejores resultados y en una accesibilidad efectiva en el derecho humano a la salud.

Al respecto, es pertinente traer a colación la Recomendación general 1/2018 de la Comisión Estatal de Derechos Humanos en materia de discapacidad, donde se consideran gran parte de estas perspectivas. Además, se hace énfasis en que esta obra deberá verse expresada en una mejor planeación y programación presupuestaria acorde con los derechos humanos de las personas con discapacidad, ya que una verdadera democracia debe descansar en el resultado de un proceso deliberativo y dialógico entre poderes, como bien lo señala Gargarella, en donde todas las voces se vean representadas (2014). Esta obra debe ser el parteaguas de un nuevo paradigma de una justicia de capacidades y oportunidades que brinde el acceso a todos los derechos sin barreras.

Sin duda esta obra colectiva es un referente de lectura obligatoria que debe analizarse con detenimiento y será de discusión en diversos foros académicos a nivel local e internacional. Se agradece a las y los autores por sus aportaciones, así como a todos los editores y demás personal que la hicieron posible, esfuerzo académico que se integra a la Colección de Estudios en Derechos Humanos editada por la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, a través del Instituto de Derechos Humanos "Francisco Tenamaxtli".

#### Referencias bibliográficas

1. Laporta, F. (1987). El concepto de derechos humanos. *Doxa*, 23-46.
2. Carta Democrática Interamericana. (11 de septiembre de 2001). Obtenido de AG 2001 Documentos: [https://www.oas.org/charter/docs\\_es/resolucion1\\_es.htm](https://www.oas.org/charter/docs_es/resolucion1_es.htm)
3. Recomendación general 1/2018 (2018). Recomendaciones. Obtenido de Recomendación general 2018: [http://cedhj.org.mx/recomendaciones/emitidas/2018/Recos%20Gral/Reco%20Gral\\_1%202018.pdf](http://cedhj.org.mx/recomendaciones/emitidas/2018/Recos%20Gral/Reco%20Gral_1%202018.pdf)
4. Gargarella, R. (2014). *Por una justicia dialógica*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
5. Sen, A. (2000). *Development as Freedom*. USA: Anchor Books.

## Introducción

# Perspectivas de los Organismos de la Sociedad Civil de Personas con Discapacidad en el Estado de Jalisco: Diagnóstico, Derechos y Política Pública.

Sumario: I. *Introducción. La Coalición por la Discapacidad en Jalisco.* II. *Contexto legislativo, justificación y antecedentes.* III. *Marco Conceptual.* IV. *Diseño metodológico.* V. *Contenido por capítulos.* VI. *Referencias bibliográficas.* VII. *Anexo 1: Integrantes que conforman la Coalición por la Discapacidad en Jalisco.*

Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui  
ITESO  
leticiav@iteso.mx

### I. Introducción

#### La Coalición por la Discapacidad en Jalisco

Es un organismo que está principalmente integrado por dos tipos de participantes. Por un lado, los líderes en discapacidad, quienes representan a cada tipo de discapacidad y pertenecen a alguna asociación civil de personas con discapacidad en Jalisco, cuentan con amplia trayectoria en la consecución de los derechos de este sector de la sociedad. Por otro lado, académicos, cuyas líneas de investigación están encaminadas al estudio de sus problemas sociales. En una menor proporción se encuentran personas que pertenecen a otro tipo de entidad que, por su destacada trayectoria dentro del tema, se integraron al equipo de trabajo.

El surgimiento de la Coalición por la Discapacidad en Jalisco está vinculado al cumplimiento de los lineamientos de la Asamblea Consultiva del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Conadis), cuyas características y objetivos de la asamblea están señalados en el Capítulo IV, artículo 51 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad:

La Asamblea Consultiva es un órgano de asesoría y consulta del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, de participación ciudadana, de conformación plural y carácter honorífico, que tendrá por objeto analizar y proponer programas y acciones que inciden en el cumplimiento del Programa<sup>1</sup>. (*Diario Oficial de la Federación*, 30-05-2011).

Así mismo, en la ley citada, en el artículo 52 se encuentran señaladas sus atribuciones:

- I. Atender las consultas y formular las opiniones que les sean solicitadas por la Junta de Gobierno o por el Director General del Consejo [CONADIS];
- II. Emitir opiniones y formular propuestas sobre la aplicación y orientación de la Política Pública para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con discapacidad;

---

<sup>1</sup> El Programa al cual hace referencia es el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.



- III. Impulsar la participación ciudadana y de las organizaciones de y para personas con discapacidad en el seguimiento, operación y evaluación del Programa;
- IV. Apoyar al Consejo en la promoción y cumplimiento del Programa
- V. Proponer al Consejo los temas que por su importancia ameriten ser sometidos a consulta pública;
- VI. Promover y propiciar la colaboración de organismos públicos y privados, nacionales y extranjeros en el desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad;
- VII. Promover la realización de estudios e investigaciones en la materia;
- VIII. Recomendar la realización de auditorías a programas prioritarios cuando existan causas que lo ameriten;
- IX. Promover la celebración de convenios con dependencias del Ejecutivo Federal, entidades federativas, municipios y organizaciones, para la instrumentación de los programas relacionados con el desarrollo y la inclusión social de las personas con discapacidad;
- X. Informar a la opinión pública sobre los aspectos de interés general relativos al Programa;
- XI. Integrar las comisiones y grupos de trabajo que sean necesarios para el ejercicio de sus atribuciones;
- XII. Nombrar a cinco personas, propietarios y suplentes, que formarán parte de la Junta de Gobierno, y
- XIII. Las demás que dispongan otros ordenamientos. (*Diario Oficial de la Federación*, 30-05-2011).

Las personas que forman parte de la Asamblea Constitutiva se especifican en el artículo 53 de la ley, donde se señala que será integrada por:

- I. Un representante electo por las organizaciones de y para personas con discapacidad, de cada una de las Entidades Federativas;
- II. Cinco personas entre expertos, académicos o investigadores electos por convocatoria pública realizada en los términos previstos en el Estatuto Orgánico, y
- III. Cinco representantes de organizaciones nacionales de y para personas con discapacidad, electos por un comité que tomará en consideración las diferentes discapacidades y el género que estará integrado por el Director General del Consejo, los presidentes de las Comisiones de Atención a Grupos Vulnerables de ambas Cámaras del Congreso de la Unión y el presidente de la Comisión Nacional de Derechos Humanos.

La Asamblea será presidida por un representante electo de entre sus miembros (*Diario Oficial de la Federación*, 30-05-2011).

La instalación de la Asamblea Consultiva del Conadis se llevó a cabo en la Ciudad de México el 8 de mayo del 2017. En dicho acto, tal como lo señala el inciso 1 del artículo 53, se eligió como representante del Capítulo Occidente, Sara Valenzuela López, directora general de Voz Pro Salud Mental, AC, quien se encargó de realizar la convocatoria para integrar la Coalición por la Discapacidad en Jalisco, a través de la cual se llegue a cumplir con los lineamientos establecidos por parte de la Asamblea Consultiva del Conadis.

El 3 de diciembre, en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad de 2017, se instaló formalmente en Guadalajara la Coalición por la Discapacidad en Jalisco, como un organismo que representa a la sociedad civil organizada del estado, con la finalidad de servir de vínculo con la

Asamblea Consultiva del Conadis. En este mismo evento se dio a conocer, además el objetivo general de la coalición, el cual consiste en elaborar y presentar a los diferentes niveles de gobierno, propuestas objetivas y concretas de políticas públicas encaminadas a hacer valer los derechos de este sector de la población en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. Con ello se pretende llegar a integrar propuestas de políticas públicas en la agenda de gobierno como temas prioritarios.

Los directivos al frente de la Coalición son los siguientes:

Como directora general, Sara Valenzuela de Voz Pro Salud Mental, AC; directora de Vinculación con otros organismos públicos y privados, Socorro Piña de Madijal, AC; Directora de Coordinación entre líderes, colíderes y expertos y académicos, y Leticia Velasco del ITESO.

El equipo de líderes por tipo de discapacidad y representantes de organizaciones de la sociedad civil; los colíderes, representantes de organizaciones de la sociedad civil que apoyan el trabajo de los líderes; los expertos y académicos en los temas transversales y prioritarios de estudio que conforman la coalición y demás integrantes están señalados en las tablas ubicadas en el Anexo 1.

## II. Contexto legislativo, justificación y antecedentes

El marco legislativo que avala el quehacer de la coalición, más allá de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (DOF,30-05- 2011), del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2014-2018 (DOF,30-04-2018), al que hace referencia la ley anterior, así como de la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco (*Periódico Oficial del Estado de Jalisco*, 20-11-2015); su quehacer tendrá como referente principal<sup>2</sup> las directrices internacionales en materia de discapacidad, entre las que destaca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de la ONU. Por último, se considerarán las Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México (ONU, 2014) que la ONU, a través del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ha hecho a nuestro país en cuanto al cumplimiento de dicha convención.

Si bien es evidente que se cuenta con un corpus legislativo considerable que avala la consecución de los derechos de las personas con discapacidad a nivel federal y estatal y que se toma como referente para el análisis de los datos de este estudio; también es cierto que estos lineamientos han tardado en implementarse, de tal manera que su inclusión social hoy en día tiene diversas limitaciones importantes, tal como se evidencian a lo largo de los capítulos de esta publicación.

Ante la situación que vive este sector de la población y sus familias, la coalición pretende que los estudios que se presentan en este libro sean un insumo tanto a nivel nacional, a través de la Asamblea Consultiva del Conadis, como a nivel estatal, para orientar el quehacer de los gobernantes de México.

Se pretende hacer llegar la publicación ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, pues está señalado en el artículo 33 de Aplicación y Seguimiento Nacionales de la Convención, (ONU, 2006), en el inciso 3, que “la sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento del cumplimiento de la Convención”.

Estas decisiones se toman considerando como antecedentes más de diez años de haberse firmado y ratificado la convención por parte de México<sup>3</sup> y los pocos avances logrados en materia de

---

<sup>2</sup> Cabe aclarar que, aunque se encuentran los referentes legislativos nacionales y estatales, se tomaron también los referentes internacionales, dado que los lineamientos internacionales no están totalmente alineados a los contenidos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, además de que esta también es normativa vigente en nuestro país y de ahí se desprenden otros lineamientos internacionales.

<sup>3</sup> México firmó y ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el 30 de marzo del 2007 (Comisión Nacional de Derechos Humanos, 2015).

políticas públicas,<sup>4</sup> la falta de implementación del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018,<sup>5</sup> la carencia de realización e implementación del programa equivalente a nivel estatal, lo cual ha limitado el diseño y puesta en marcha de las políticas públicas que se pudieran haber ejecutado en beneficio de este sector. Asimismo, se tienen como antecedentes las restricciones que presentaba el Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (Coedis) reducido en sus funciones a una mínima expresión ante la falta de recursos<sup>6</sup> y su desaparición en la actual administración, lo que dificulta el cumplimiento de sus objetivos y la diversidad de percepciones sociales que prevalecen sobre las personas con discapacidad en Jalisco.

Ante esta situación, los integrantes de la coalición, han decidido tomar una actitud propositiva, prueba de ello es este primer esfuerzo: un libro que tiene como objetivos mostrar el diagnóstico actual de las personas con discapacidad, es decir, evidenciar los problemas que viven las personas con discapacidad en Jalisco, analizar la situación desde la perspectiva de los derechos humanos y proponer medidas concretas que se puedan traducir en políticas públicas para avanzar hacia la inclusión social de este sector de la población.

Cabe mencionar que este estudio cobra especial relevancia a nivel académico, en tanto que es la primera investigación que se realiza en México por iniciativa de los organismos de la sociedad civil con la finalidad de proponer, desde su perspectiva, las medidas más apremiantes que deben de ser atendidas por el Estado en materia de discapacidad.

Es un documento que expresa el conocimiento y la capacidad de organización que ha alcanzado el sector de personas con discapacidad en Jalisco,<sup>7</sup> así como la disponibilidad de colaboración en términos de gobernanza, con todos los sectores involucrados, especialmente con el sector gubernamental.

### III. Marco Conceptual

Entre los recursos teórico-conceptuales que aportan al análisis de la información recabada en campo, se presenta, por un lado, el desarrollo de los distintos modelos teóricos sobre la discapacidad que se exponen a continuación, por otro, los lineamientos legislativos vigentes, primordialmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006), los cuales se retomarán al momento del análisis de los resultados a lo largo de los capítulos.

En cuanto al concepto de discapacidad y la adscripción teórica que avala su definición, se puede hacer un breve recorrido histórico para comprender el enfoque desde el cual se aborda actualmente por parte de las Naciones Unidas.

Si bien a lo largo de la historia de la humanidad se pueden encontrar evidencias de perspectivas sociales en tensión con respecto a las personas con discapacidad, en la Edad Antigua es posible identificar el predominio de tendencias menos favorables, pues las prácticas dominantes estaban enfocadas al abandono o la aniquilación. Un ejemplo de esta situación se puede ubicar en la India, donde los niños con alguna deformación eran arrojados al Ganges, o el caso de Asiria y Babilonia en

---

<sup>4</sup> Como sustento de esta afirmación, se puede consultar el libro: Velasco, L. (2017). En él se muestra un análisis de los pocos resultados que se han obtenido en cuanto a la inclusión laboral de las personas con discapacidad en México. De igual manera se identifican datos de distintos organismos públicos que han desarrollado algunos indicadores de esta situación, como el Conapred a través en la Enadis 2017, se identifica el alto grado de discriminación que padece este sector de la población. Se encuentra también información a nivel educativo a través de INEE, que evidencia las precarias condiciones de accesibilidad física de la gran mayoría de los planteles educativos de la educación pública.

<sup>5</sup> Actualmente no se ha desarrollado lo que podría ser el Programa estatal para la inclusión social de las personas con discapacidad en Jalisco, lo cual denota su falta de cumplimiento y la falta de implementación de políticas públicas o programas enfocados a este sector de la población.

<sup>6</sup> El Coedis contaba con una planta laboral de cinco personas.

<sup>7</sup> Es preciso señalar que existen distintos organismos de la sociedad civil que trabajan con personas con discapacidad que no conocen la perspectiva de los derechos humanos y que generalmente trabajan desde una visión asistencial o medicalizada. La labor con estos organismos es tarea actual del sector más organizado de la discapacidad en Jalisco

donde se interpretaba como una consecuencia de un pecado de quien la padece o de sus padres, lo que desataba la cólera de los dioses. (Aguado, 1995).

Los aportes de Hipócrates, padre de la medicina (460-377 a.C.), marcaron el inicio de una práctica favorable hacia las personas con discapacidad al considerar que su condición se podría explicar como una enfermedad. En esta misma línea se van a encontrar evidencias a favor, principalmente provenientes de las distintas religiones (Aguado, 1995), que se enfocaban en proteger a las personas con limitaciones e incapacidad para que se valieran por ellas mismas.

Durante la Edad Media, el enfoque dominante se traduce en la asistencia, primero por parte de la Iglesia y posteriormente por parte del Estado, tendencia que de alguna manera favoreció a este sector, aunque ninguna de las dos vertientes haya culminado en una plena atención a la gran cantidad de personas en situación de necesidad, dada la incapacidad de superar los problemas económicos y sociales de la época. Como lo menciona Aguado (1995), como parte de las decisiones sociales en este período, se establece el tradicional aislamiento o encierro de las personas con alguna limitación en las instituciones.

A lo largo de la historia, el desarrollo de la medicina incrementó sus posibilidades de explicación de las causas de la discapacidad, situación que se sigue incentivando hasta ahora. Sin embargo, el principal auge de la medicina y su influencia hacia las personas con discapacidad se expresa en un período importante, sobre todo a partir de la Segunda Guerra Mundial, la cual deja una gran cantidad de personas con diversas limitaciones, ello dio el impulso al “movimiento rehabilitador”, una visión desde la medicina con la finalidad de que la persona pudiera ser funcional nuevamente en la sociedad. Es una propuesta que se inicia en el ámbito militar y que posteriormente se generaliza (Álvarez, 2001) y da pie a la instalación del modelo medicalizado, perspectiva social que considera a la persona con discapacidad como un paciente, un enfermo, quien es portador de un problema personal o familiar, enfatizando en la deficiencia de la persona. Para Oliver (1998) los planteamientos del modelo medicalizado:

... son esencialmente deterministas: Primero, solo se entiende la conducta de forma positiva si es acorde con la idea de realidad que tienen los profesionales de la medicina. Segundo, olvidan los factores sociales, políticos y económicos extrínsecos. Tercero, desautorizan y niegan las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia desde la perspectiva de la persona implicada (Oliver, 1998, p. 37).

El auge de este modelo se puede ubicar aproximadamente desde 1945 hasta la década de los 60 del siglo XX.

Posteriormente, gracias a las aportaciones de sociólogos ingleses con discapacidad, surge el modelo social de la discapacidad, el cual:

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

La desigualdad no obedece a la deficiencia, sino a la incapacidad de la sociedad de eliminar los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad. Este modelo se centra en la persona, no en su deficiencia y reconoce los valores y los derechos de las personas con discapacidad como parte de la sociedad (Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado, 2014, p. 10).

El modelo social de la discapacidad da surgimiento al modelo de derechos humanos, pues la ONU retoma sus bases teóricas para institucionalizarlas y reconocer que las personas con discapacidad son acreedoras de derechos, los cuales les permitirán una plena participación social.

Esta perspectiva de derechos humanos considera que las barreras sociales que se han instalado a lo largo de la historia hacia las personas con discapacidad son discriminatorias y es necesario removerlas, transformando la sociedad en un espacio para todos (Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado, 2014).

A partir de la Adopción de la Declaración de los Derechos Humanos en 1948, se han institucionalizado diversos esfuerzos a favor de la protección de los derechos de las personas con discapacidad; sin embargo, el máximo referente con el que se cuenta actualmente es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), en la cual se permea el modelo social y da paso a la instalación del modelo de Derechos Humanos de la discapacidad. En su artículo 1° se define a las personas con discapacidad como “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”.

La convención incluye la protección de los derechos de las personas con discapacidad, lo cual implica una plena participación e inclusión social. Estos mandatos requieren una profunda transformación social y la convención, al ser un lineamiento vinculante para los Estados parte, como lo es para México, se vuelven en una medida exigible por parte de los ciudadanos al gobierno. En función de estas exigencias se han creado y reformado leyes federales y estatales en la nación para dar cumplimiento con esta perspectiva hacia las personas con discapacidad.

Una vez que se presentan los principales modelos teóricos desde los cuales se han desarrollado las diversas perspectivas sociales hacia las personas con discapacidad y cómo se han traducido en las distintas normativas internacionales y nacionales se podría preguntar ¿qué relación guardan con el presente estudio y su objetivo central?

A pesar de que cada uno de los diversos modelos han tenido etapas de auge en determinados momentos de la historia, la realidad es que, hasta la actualidad, todos ellos conviven en la sociedad, aunque existe una tendencia a que prevalezca el modelo asistencial y el medicalizado (Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado, 2014).

Las distintas miradas instaladas culturalmente en la sociedad hacia este sector de la población se pueden identificar en todas las personas y organismos sociales: en las personas con discapacidad, en las familias, así como en los diversos organismos públicos y privados que generan tensión con la perspectiva del modelo social y del modelo de derechos humanos sobre la discapacidad.

Ante esta realidad, es de suponerse que algunos de los futuros gobernantes de México y Jalisco puedan llegar con estas miradas predominantes, o tal vez con el desconocimiento de las normativas vigentes, que avalan la puesta en marcha del modelo de derechos humanos y los antecedentes señalados; ante lo cual se vuelve necesario cumplir con el objetivo de este libro.

#### **IV. Diseño metodológico**

Esta investigación es de tipo cualitativo y cuya técnica fue la entrevista. El instrumento se aplicó de manera escrita a los representantes de organizaciones de personas con discapacidad en Jalisco durante un desayuno el 27 de abril de 2018 en el Club de Industriales en Guadalajara.

La convocatoria para la participación en el desayuno se hizo llegar a través de la Coalición por la Discapacidad en Jalisco. De las 120 asociaciones registradas en el Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS)<sup>8</sup> de Jalisco, acudieron 30.

También participaron personas con discapacidad, que por su trayectoria se consideró importante contar con su testimonio, así como expertos y académicos que conocen a fondo las problemáticas sociales de este sector de la población. En total se realizaron 38 entrevistas. Gracias a su respuesta se logró cumplir con el muestreo de tipo teórico, el cual se avala bajo el principio de saturación de información, considerando los lineamientos de Flick (2007).

Los instrumentos para recabar los datos se diseñaron considerando los distintos tipos de discapacidad: intelectual, motora, auditiva, psicosocial, visual y múltiple. La información obtenida se

---

<sup>8</sup> El número de asociaciones de personas con discapacidad afiliadas al IJAS, de acuerdo con el seguimiento del Movimiento Asociativo de Personas con Discapacidad en Jalisco (Madijal), no corresponde con el número de asociaciones que realmente prestan atención a este sector de la población. De acuerdo con sus cálculos de 120 registradas, aproximadamente setenta y cinco asociaciones se encuentran en funciones, es decir 62 por ciento de las asociaciones registradas está trabajando a favor de las personas con discapacidad.

procesó gracias a la colaboración de los líderes por tipos de discapacidad, que concentraron la información por su índole.

Dada la complejidad de los derechos que incluye la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, y como una propuesta inicial por parte de los organismos de la sociedad civil, las temáticas que se acordaron como prioritarias de atención son: normatividad, legislación y acceso a la justicia; educación; cultura, arte y recreación; accesibilidad y movilidad, trabajo, salud, los cuales forman el contenido de cada uno de los capítulos de este libro.

## V. Contenido por capítulos

Con los insumos obtenidos, algunos de los académicos que forman parte de la coalición procedieron al análisis de los datos, de tal manera que los capítulos que se desarrollan en este libro presentan el siguiente contenido.

En el primer capítulo, tomando como orden de presentación una visión que va de lo general a lo particular y no por orden de importancia temática, pues todos son de especial relevancia, se aborda, por parte de Tonatiuh Lay, el tema de legislación, normatividad y políticas públicas con un trabajo titulado: Contexto sobre el conocimiento de las políticas públicas en materia de discapacidad en Jalisco. El autor, al analizar los datos y observar las dificultades con las que los informantes manejan los términos legislativos y sus alcances, desarrolla en un primer momento un marco conceptual para disipar la confusión entre las diferencias y los alcances de un tratado internacional, la legislación federal, una ley general y una estatal, no sin antes retomar el concepto de discapacidad y de políticas públicas. Abunda en el concepto de organismos de la sociedad civil para de ahí proseguir con las principales normativas existentes en México y Jalisco, desde donde va permeando las temáticas que los informantes han señalado como parte del diagnóstico que realizan de la situación, como es la armonización legislativa respecto a la convención; la capacidad jurídica, el tema de la ley de autismo, el juicio o declaratoria de interdicción o aquellas preocupaciones entre las que resaltan dos tópicos: el transporte público y los intérpretes para personas con discapacidad auditiva en la atención al público en las instancias gubernamentales. El autor concluye con la preocupación sobre los vacíos en cuanto al conocimiento que tienen los informantes sobre las facultades de cada uno de los poderes y sus procedimientos, así como los derechos que pueden exigir como colectivos.

El desarrollo del segundo capítulo lo realizó María Elena Anguiano. En este apartado titulado Realidades, retos y perspectivas de las organizaciones de la sociedad civil en materia de educación, la autora retoma los datos otorgados por el trabajo de campo clasificados por tipos de discapacidad, no sin antes partir de una visión global de los problemas que comparten entre ellos. El conocimiento sobre lo que hace falta llevar a cabo en materia de educación, por parte de los organismos de la sociedad civil, se muestra claro y concreto, como sería la falta de accesibilidad en los planteles educativos o las carencias en la preparación de los profesores, entre muchas otras necesidades detectadas. De igual manera, las propuestas que mencionan para remediarlas se hacen evidentes, entre las que se podrían comentar la elaboración de estadísticas para el control de las políticas públicas educativas o la participación de los organismos de la sociedad civil en su elaboración. El capítulo muestra una perspectiva actual de la situación que enfrentan las personas con discapacidad en el ámbito educativo, pues requieren de una atención inmediata a través del cumplimiento de las normativas vigentes.

Roberto Govea desarrolla en el tercer capítulo el tema del acceso a la cultura, deporte y recreación en un texto titulado el derecho del acceso al deporte, la recreación y la cultura de las personas con discapacidad en la ZMG: una agenda olvidada. El autor parte de un marco teórico en el cual sustenta los distintos tipos de beneficios que genera la realización del deporte, del acceso a la cultura y la recreación por parte de las personas con discapacidad. Una vez sustentado teóricamente este derecho, procede a mostrar los datos señalados por los informantes, los cuales retoma por tipo de discapacidad y los subdivide en cada uno de los temas abordados: la situación actual o diagnóstico, la situación deseada y el acceso a sus derechos y las propuestas que los distintos informantes señalan como posibles insumos para la creación de políticas públicas a través de las cuales las personas con discapacidad puedan ver cumplidos sus derechos. El autor concluye con una visión panorámica de las

temáticas comunes a las necesidades de los distintos tipos de discapacidad y destaca como una situación que ha quedado fuera de la agenda gubernamental, pendiente de cumplir.

En el capítulo cuatro se desarrolla otra de las líneas prioritarias de atención que la Coalición por la Discapacidad en Jalisco considera, se trata de la accesibilidad y la movilidad. Esta temática señalada como parte de sus derechos humanos, facilita el goce de los demás derechos, pues mediante la construcción de un espacio público asequible para todas las personas y la accesibilidad en los distintos espacios de comunicación e información, se puede alcanzar al derecho a la salud, la educación o el trabajo, entre otros. En este capítulo se señalan las pautas que los organismos de la sociedad civil consideran necesarias para configurar un entorno físico y cultural que facilite la accesibilidad y la movilidad con autonomía y en igualdad de oportunidades que el resto de los ciudadanos. A su vez, se profundiza en los elementos necesarios para proponer las políticas públicas para realizar los ajustes razonables y garantizar las condiciones de accesibilidad necesarias para su inclusión social. El título que presenta Claudia Camacho para este capítulo se plantea como Convergencias: construyendo nuevos escenarios de accesibilidad y movilidad, en donde se señala con claridad la perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco.

Por su parte, Leticia Velasco desarrolla el capítulo cinco, titulado El acceso al trabajo: diagnóstico, derechos y políticas públicas desde la perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco. Su contenido parte desde el concepto de trabajo decente de la Organización Mundial del Trabajo que se retoma en las distintas normativas existentes y que dan soporte al derecho al trabajo para las personas con discapacidad. Estas directrices teóricas y normativas las recupera para analizar las necesidades y propuestas que señalan los participantes en la investigación, pues lo que ellos solicitan no es otra cosa que el cumplimiento de su derecho al trabajo, como una de las necesidades más apremiantes que les permitirá participar plenamente en la sociedad al ser incluidos laboralmente, de tal manera que les posibilite ser partícipes de los beneficios que el trabajo genera y en las mismas circunstancias que el resto de la sociedad. El análisis de los datos lo efectúa desde los temas que surgieron de los propios datos. En cada una de las categorías se señalan las distintas necesidades y las propuestas para gozar del derecho a este derecho. Entre ellas se pueden encontrar la falta de cultura de inclusión laboral, la discriminación que existe en todo el proceso de acceso al trabajo, la falta de información para vincular empresarios con personas con discapacidad que buscan empleo; la falta de formación, capacitación, de certificación de sus habilidades para el trabajo; la accesibilidad como un problema recurrente en su desempeño y en todo el proceso para acceder al trabajo; las desventajas que tienen las personas con discapacidad en cuanto a las condiciones laborales, entre otros tópicos de vital importancia y que dan cuenta de la necesidad de implementar políticas públicas que atiendan los obstáculos de este sector de la sociedad para poder acceder a su derecho al trabajo.

Finalmente se presenta el capítulo seis desarrollado por Everardo Camacho y Hugo González, titulado Discapacidad y salud: En dónde estamos y hacia dónde podemos crecer, el cual parte de lo específico a lo general, es decir, inicia de los datos que señalan los informantes para desarrollar, desde una perspectiva general, cómo se sustenta el derecho a la salud de las personas con discapacidad. Los autores dan a conocer los requerimientos de atención a la salud que viven las personas con discapacidad en Jalisco, las cuales identifican por tipo de discapacidad. Finalmente se plantea de manera urgente la necesidad de atender a este sector de la población desde un enfoque de derechos que les permita acceder a la salud, para lo cual señalan propuestas específicas para llevarlo a cabo.

## VI. Referencias Bibliográficas

Aguado, A. (1995). Historia de las Deficiencias. España: Escuela Libre Editorial. Recuperado de:

<http://sid.usal.es/idocs/F8/8.15051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf>

Álvarez, X. (2001). La Función Social de la Publicidad de la ONCE: Cómo las Campañas de la ONCE han conseguido cambiar la Imágenes Dominantes sobre las personas Discapacitadas y Acelerar su

Integración Social. Tesis de Doctorado. Universidad Complutense de Madrid. España. Recuperado de: <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/inf/ucm-t25149.pdf>

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

CONAPRED, CNDH, UNAM, CONACYT (2017). Encuesta Nacional sobre Discriminación. Principales Resultados. Recuperado de: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/358027/enadis2017\\_resultados.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/358027/enadis2017_resultados.pdf)

Congreso del Estado de Jalisco. (2015). Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco. México: Congreso del Estado de Jalisco. Recuperado de:

<http://congresoweb.congresoajal.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>

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

[http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011)

Diario Oficial de la Federación. (2014). Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2014-2018. Recuperado de:

[http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5343099&fecha=30/04/2014](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5343099&fecha=30/04/2014)

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

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

<https://www.ijas.mx/iasp/>

Instituto Nacional de Evaluación Educativa. (2015). Panorama educativo en México. Indicadores del Sistema Educativo Nacional 2014 en Educación Básica y Media superior. Consultado: marzo 12, 2016 en:

<http://publicaciones.inee.edu.mx/detallePub.action?clave=P1B113>

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

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de:

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Naciones Unidas. (2015). Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Recuperado de: [https://unctad.org/meetings/es/SessionalDocuments/ares70d1\\_es.pdf](https://unctad.org/meetings/es/SessionalDocuments/ares70d1_es.pdf)

Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado. (2014). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de Formación. Serie de capacitación profesional No. 19. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas. Recuperado de:

[http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD\\_TrainingGuide\\_PTS19\\_Accessible\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_Accessible_sp.pdf)

Naciones Unidas y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). Observaciones finales sobre el Informe Inicial del México. Recuperado de: <file:///C:/Users/HP/Downloads/G1419180.pdf>

Velasco, L., (2017). La inclusión laboral de las personas con discapacidad. Un estudio comparativo entre España y México. Recuperado de:

<https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/4978/Personas%20con%20discapacidad%20e%20inclusión%20laboral%20en%20México%20y%20España.pdf?sequence=3>



## VII. Anexo I:

### Integrantes que conforman la Coalición por la Discapacidad en Jalisco.

Tabla 1. Líderes en materia de discapacidad, representantes de organizaciones de la sociedad civil, por tipo de discapacidad:

Nombre	Organización	Tipo de discapacidad
Laura Elena Soto	Educación Incluyente AC	D. Auditiva
Refugio Coronado	ALGARABÍA	D. Intelectual
Andrea Flores Ruiz	CIRIAC	D. Motora
Clara Díaz Chávez	Escuela Niñas Ciegas	D. Visual
José de Jesús Navarro	OMER	D. Múltiple
Marcela González	Voz Pro Salud Mental	D. Psicosocial

Fuente: Coalición por la Discapacidad en Jalisco, 2018.

Tabla 2. Colíderes, representantes de organizaciones de la sociedad civil para apoyar el trabajo de los líderes.

Nombres	Organización	Tipo de discapacidad
Ana G. Herrera Amaral	A. Cultural Deportiva y Recreativa Silente Jalisco	D. Auditiva
Marcela García de Alba Reborá	Fundación de Apoyo para la Educación Especial, AC	D. Intelectual
Aldo Chavarría	Don Bosco Sobre Ruedas, AC	D. Motora
Holanda Ramírez López	Escuela para niñas ciegas	D. Visual
Zaira Vázquez	Segunda Mirada, AC.	D Múltiple
Everardo Camacho	Voz Pro Salud Mental	D. Psicosocial

Fuente: Coalición por la Discapacidad en Jalisco, 2018.

Tabla 3. Expertos y académicos en temas transversales y prioritarios de estudio:

<b>Nombre</b>	<b>Organización</b>	<b>Temas transversales</b>
José de Jesús Navarro	OMER	Salud
José Preciado	CRI	Salud
Sara Valenzuela	Voz Pro Salud Mental	Salud
Luis Hugo González	UNAG	Salud
Roberto Govela	Colegio de Jalisco	Educación
Eréndira Cuevas	F. Faro de Alejandría	Educación
Juana P. Núñez Cortes	SEP	Educación
María Elena Anguiano	SUV U de G	Educación
Laura Elena Soto	Educación Incluyente A.C.	Educación
Socorro Piña	MADIJAL	Trabajo
Violeta Azcona	Incidir AC	Trabajo
Leticia Velasco Jáuregui	ITESO	Trabajo
Francisco Meras		Marco Jurídico
Israel Tonatiuh Lay Arellano	SUV de la U de G	Marco Jurídico

Fuente: Coalición por la Discapacidad en Jalisco, 2018.

Tabla 4. (Continuación) Expertos y Académicos en el tema de discapacidad, por temas transversales y prioritarios de estudio

Fuente: Coalición por la Discapacidad en Jalisco, 2018.

<b>Nombre</b>	<b>Organización</b>	<b>Tema transversal</b>
Lucina Bravo	CIRIAC	Accesibilidad
Marcela Páramo	Instituto Marce Paramo	Accesibilidad
Juan Medina	UNIVA	Accesibilidad
Claudia Camacho	SIV U de G	Accesibilidad
Leticia Velasco	ITESO	Políticas Públicas
Roberto Orozco	CESJAL	Políticas Públicas
Luis Alonso Martínez	SITEUR	Accesibilidad

# Capítulo I

## Políticas públicas en materia de discapacidad en Jalisco. Contexto y conocimiento.

Sumario: *I. Introducción. II. Elementos conceptuales. III. Sociedad civil vs OSC. IV. Marco normativo. V. Contexto normativo en Jalisco. VI. Conclusión. VII. Referencias bibliográficas.*

Israel Tonatiuh Lay Arellano<sup>9</sup>

Universidad de Guadalajara

tonatiuh\_lay@suv.udg.mx

### I. Introducción

En 2018 se llevó a cabo un diagnóstico sobre el conocimiento de derechos y políticas públicas entre las organizaciones dedicadas a la atención a personas con discapacidad en Jalisco. Los tipos de discapacidades atendidas fueron motora, intelectual, psicosocial, auditiva, visual, y discapacidad múltiple, además, se incluyó un grupo de expertos en el tema.

Las principales preocupaciones que surgieron en el diagnóstico están relacionadas con el desconocimiento o confusión sobre la legislación, normatividad y reglamentación en la materia; el tipo de servicios a los que se tiene derecho; la falta de profesionalización de la atención; las estadísticas sobre el tema, y la investigación científica. El grupo de expertos resaltó las contradicciones con la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008) y la falta de reglamentación municipal.

Pero ¿Cuál es la relevancia de conocer no sólo el marco legislativo, sino entender cómo se construye? ¿Qué tan real es la falta de apoyo? ¿Cuáles son las actividades que debería de llevar a cabo el Estado, pero que realizan organizaciones sociales? ¿Cuál es la necesidad de actualización y armonización legislativa y normativa?

En el diagnóstico se encontró que la visión coloquial sobre la discapacidad ronda en la confusión del alcance de las normas y legislación, así como del propio papel de las organizaciones que se dedican a la atención de estas personas. El objetivo de este texto es explorar esas concepciones y tratar de dar respuestas desde una postura académica.

De esta manera, se definirán términos legislativos y normativos y se subrayará la diferencia entre los conceptos teórico, coloquial y operativo de sociedad civil, y su importancia para el desarrollo del activismo y de la ciudadanía, aspecto fundamental, como se tratará de demostrar, para la optimización de la labor de los grupos sociales en pro de la atención y protección para las personas con discapacidad.

---

<sup>9</sup> Doctor en ciencias sociales por la Universidad de Guadalajara. Profesor-investigador titular A en el Instituto de Gestión del Conocimiento y Aprendizaje en Ambientes Virtuales de la Universidad de Guadalajara. Líneas de investigación: Políticas públicas y legislación para el autismo; sociedad civil y poderes fácticos y telecomunicaciones comunitarias.

## II. Elementos conceptuales

Hoy en día la discapacidad puede definirse desde diferentes posturas, desde el tradicional enfoque clínico hasta la llamada construcción social de la discapacidad, aunque en este texto no se pretende entrar en este complejo debate, por lo que retomaremos la definición contenida en el artículo primero de la convención,<sup>10</sup> en la cual se denominan como personas con discapacidad “A aquellas personas 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” (UN, 2008).

Para referir el concepto de políticas públicas se retomará la definición expuesta en la Ley General de Inclusión para las Personas con Discapacidad (2011), no sólo por su sencilla redacción, sino también porque es operativa, pues “Todos aquellos planes, programas o acciones que la autoridad desarrolle para asegurar los derechos establecidos en la presente ley” (Fracción XXII del Artículo 2º). Cabe resaltar que la LGIPD se creó para sustituir a la ley General para las personas con discapacidad de 2005, obedeciendo el mandato de actualización del marco legislativo como compromiso de la entrada en vigor de la convención en 2008.

En el tema normativo, el diagnóstico otorgó datos sobre la confusión entre las diferencias y alcances de un tratado internacional, una legislación federal, una general y una local. El tratado o convenio internacional es un acuerdo firmado por la mayoría de los Estados, que versa sobre determinada materia. En él se establecen los marcos regulatorios, las definiciones y las acciones mínimas a las que cada uno de los países se comprometen a llevar a cabo si se adhieren a dicho mecanismo. En otras palabras, otorga derechos y obligaciones a los Estados firmantes, y su omisión o violación puede constituir sanciones de diversos tipos.

El tratado debe ser firmado primeramente por el jefe del Ejecutivo federal, en este caso, por el presidente de la república, y posteriormente ratificado por el Senado. Cabe señalar que, si el tratado es firmado por el Ejecutivo, pero no se ratifica por el Senado, no es válido como normatividad en el país. De acuerdo con el artículo 133 constitucional, la propia constitución, las leyes que de esta emanan y los tratados internacionales ratificados por el Senado, son la Ley Suprema de la Unión, mientras que la Suprema Corte de Justicia de la Nación interpretó que los tratados están por debajo de la constitución, pero por encima de las leyes federales (SCJN, 2002).

Lo anterior ha suscitado diversas discusiones, pues se dice que la convención tiene rango constitucional y por lo tanto está a la par de esta, pero incluso la nueva pirámide de Kelsen, tiene en su cúspide un bloque de constitucionalidad, integrado, en este orden, por la constitución, los tratados internacionales y el derecho derivado de los tratados internacionales en materia de derechos humanos firmados y ratificados por México (Carbonell, 2013). Asimismo, para que la constitución sea operativa debe desdoblarse en una ley reglamentaria, ya sea federal o general, y de ahí la derivación en la Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad.

En cuanto a la clasificación, una ley federal es emitida por el Congreso de la Unión (Poder Legislativo Federal) y su observancia es de carácter general en todo el país. Este tipo de legislación regula los asuntos en donde la federación tiene exclusividad, esto significa que no hay leyes estatales en ese tema, por ejemplo: hidrocarburos, armas de fuego y explosivos, radiodifusión y telecomunicaciones, entre otras más. La violación u omisión de este tipo de leyes es sancionada por instancias del gobierno federal.

Las leyes generales también son emitidas por el Congreso de la Unión y de igual manera tienen observancia general en todo el territorio nacional, pero difieren con las federales en que estas sí

---

<sup>10</sup> El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó el texto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Para entrar en vigor se requería de la ratificación de al menos veinte Estados, logrando esa meta el 3 de mayo de 2008.

permiten legislar a las entidades federativas en la misma materia de manera concordante. En otras palabras, una ley general se convierte en el marco y referencia de una ley estatal sobre el mismo tema. Los ejemplos más claros son la Ley General de Salud y las leyes locales de salud, así como la Ley General de Educación y las leyes educativas en los estados. Aquí, dependiendo del tipo de violación u omisión, el encargado de hacer cumplir la ley o de sancionar puede ser la instancia estatal o federal en la materia.

Cabe señalar que, de acuerdo con el modelo legislativo bicameral, después del proceso de la discusión y aprobación de una iniciativa de ley por la cámara en donde es presentada, debe ser revisada y también aprobada por la segunda cámara, esto es, si una iniciativa es votada en la Cámara de Diputados, el Senado será la cámara revisora y viceversa. Asimismo, para que una ley emanada en el poder legislativo pueda entrar en vigor, debe ser promulgada por el Ejecutivo federal y publicada en el *Diario Oficial de la Federación*.

Las leyes locales o estatales son creadas por los congresos de las entidades federativas, cuyo tema o interés será de acuerdo al contexto y a las necesidades particulares de cada estado. Después de su aprobación, el Ejecutivo estatal debe promulgarla y publicarla en el órgano de difusión oficial. Finalmente, en la base de la pirámide de la jerarquía normativa<sup>11</sup> estará la reglamentación de las leyes y la del ámbito municipal.

Otro concepto que comúnmente se escucha en derecho o en los ámbitos legislativos es el de la supletoriedad de la norma, esto es, qué legislación puede suplir a otra en caso de que no exista normatividad en alguna materia. Un tratado internacional, o en este caso la convención, se aplica como válida en caso de no existir una ley en la materia, incluso tiene mayor validez en caso de que la norma federal, general o local contradiga al tratado o convención. De igual manera, una ley general se aplica mientras no se tenga una ley local.

Hasta aquí la definición de la jerarquía y aplicación de las normas, cuyo entendimiento y grado de confusión se mostró explícita e implícitamente en diagnóstico, lo que significa que una gran parte de la preocupación de las organizaciones se encuentra en el desconocimiento de la legislación vigente y no necesariamente en la falta de la política pública en la materia, lo que tampoco significa que no exista una falla o una omisión en la aplicación de esta.

A continuación, se expondrán las diferencias entre sociedad civil, organizaciones no gubernamentales (ONG), e instituciones de asistencia privada que, aunque parecieran sinónimos en la discusión coloquial, tienen diferencias que no han sabido explotarse adecuadamente en favor de las personas con discapacidad y que constituyen otra de las preocupaciones de las organizaciones en el diagnóstico.

---

<sup>11</sup> En derecho, a esta se le denomina Pirámide de Kelsen, en honor al jurista, padre del derecho contemporáneo, que definió la jerarquía de las normas.

### III. Sociedad civil vs OSC

Para Boaventura De Sousa Santos, el tercer sector es:

la denominación, residual e imprecisa con la que se intenta dar cuenta de un vastísimo conjunto de organizaciones sociales que se caracterizan por no ser ni estatales ni mercantiles, es decir, todas aquellas organizaciones sociales que, siendo privadas, no tienen fines lucrativos y que, aunque responden a unos objetivos sociales, públicos o colectivos, no son estatales. (De Sousa, 2005: 68).

Roitter señala que, aunque la denominación de tercer sector está muy difundida, no está establecida como representación social unívoca para referirse a estas asociaciones, y que su más cercano competidor es el de Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), utilizado por el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), Banco Mundial y Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Para este autor, la sociedad civil es un espacio donde participan las asociaciones que proyectan su acción hacia la construcción de ciudadanía participativa y otros actores sociales individuales que se constituyen en referentes sociales o que conforman colectivos transitorios o permanentes. En este espacio simbólico, continúa Roitter, se construye poder y se hace política en diálogo o en enfrentamiento con el poder político y el poder económico.

Juan Manuel Ramírez Sáiz menciona que antes de poder hablar de sociedad civil, se debe reconocer la importancia del concepto de ciudadanía, el cual define como:

la conciencia de derechos y responsabilidades y, en consecuencia, esa expresión en una sociedad organizada, que ejerce derechos y cumple obligaciones, que asume su membresía, exige al gobierno responsabilidades, tiene capacidad de sancionarlo, puede cambiar de partido y reorientar su voto (Ramírez, 2003: 133).

Por su parte, el Gobierno Federal de México conceptualiza a las OSC en la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil (DOF, 2004) como gestoras de recursos o como depositarias de determinadas tareas sociales que debería cubrir el propio gobierno, tales como la generación de empleos, la educación, la salud o la seguridad social. De esta manera, una OSC es el nombre genérico para agrupar figuras jurídicas que comprenden a la asociación civil, instituciones de asistencia privada, instituciones de beneficencia privada, asociación de beneficencia privada, entre otras. Sin embargo, es una realidad que el Estado no las dota de recursos económicos, humanos o de infraestructura, lo que dificultan sus actividades.

Son dos características fundamentales que definen a los grupos de la sociedad civil, respaldados en los estudios de Alberto Olvera, académico de la Universidad Veracruzana: Los grupos de la sociedad civil se enmarcan en una lucha no por el poder, sino por las reformas, esto es, modificar sin romper con el orden existente (Olvera, 2012). Esto lleva a afirmar que estas agrupaciones son aquellas que logran llevar sus demandas a la discusión de la esfera pública, diferenciándose de la idea coloquial de que para autodenominarse como sociedad civil basta ser una agrupación ciudadana. La característica de la sociedad civil es la discusión pública.

La segunda característica es que en la sociedad civil se desarrollan diversas prácticas, por lo que esta es políticamente plural y culturalmente diversa, contraria a la idea coloquial de mirarla como una especie de actor social colectivo o como un polo social unidireccional. Esto conduce a pensar que el espacio público es también una vasta red de instituciones diversas que no se corresponden con un solo modelo homogéneo ideal.

Desde esta perspectiva, el concepto utilizado en la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil limita las potencialidades de las organizaciones al

encasillarlas en simples receptoras de recursos para cubrir tareas específicas. Lo anterior no significa que toda organización social que se dedique a la atención y apoyo a las personas con discapacidad deba ser activista o estar involucrada en la discusión pública. Para estas puede utilizarse el término de instituciones de asistencia privada (IAP) y diferenciarse así del de sociedad civil. En última instancia ambos tipos son organizaciones no gubernamentales.

#### IV. Marco normativo

Una de las apreciaciones del grupo de expertos en el diagnóstico fue la necesidad de la armonización legislativa de acuerdo con la convención, esto es, que ninguna ley, norma o reglamento en México tuviera indicaciones contradictorias con la Convención, tiene como objetivo proteger y promover los derechos humanos de las personas con discapacidad, incluyendo medidas contra la discriminación.

Cabe señalar que antes de la formalización de la convención, en México se encontraban vigentes la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (2003) y la Ley Federal de las Personas con Discapacidad (2005), así como legislación local en la materia en al menos nueve estados de la república; sin embargo, tras la entrada en vigor de la convención en 2008, la actualización de la legislación federal y local se convirtió en un compromiso.

A nivel nacional, a partir del segundo semestre de 2008, iniciaron las reformas en este rubro, las cuales consistieron en la actualización conceptual de la discapacidad y en la ampliación de derechos de inclusión para las personas con esta condición. En el ámbito legislativo federal, el 30 de mayo de 2011 se publicó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD), en el *Diario Oficial de la Federación (DOF)*, derogando la ley de 2005.

El 20 de marzo de 2014, se publicó en el *DOF* una reforma de consideración a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en la que se adicionaron medidas como la prohibición de “la denegación de ajustes razonables que garanticen, en igualdad de condiciones, el goce o ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” (Art. Artículo 9 Fracción XXII. Ter.); el “estigmatizar o negar derechos a personas con adicciones; que han estado o se encuentren en centros de reclusión, o en instituciones de atención a personas con discapacidad mental o psicosocial” (Art. Artículo 9 Fracción XXIX.); y “negar la prestación de servicios financieros a personas con discapacidad y personas adultas mayores” (Art. Artículo 9 Fracción XXX).

Asimismo, en el capítulo IV, que trata sobre las medidas de nivelación, medidas de inclusión y acciones afirmativas, se agrega la “adaptación de los puestos de trabajo para personas con discapacidad” como medida de nivelación en la fracción II del artículo 15 *Quáter*; y la adición al Artículo 15 *Octavus*, consistió en lo siguiente:

Las acciones afirmativas podrán incluir, entre otras, las medidas para favorecer el acceso, permanencia y promoción de personas pertenecientes a grupos en situación de discriminación y subrepresentados, en espacios educativos, laborales y cargos de elección popular a través del establecimiento de porcentajes o cuotas. Las acciones afirmativas serán prioritariamente aplicables hacia personas pertenecientes a los pueblos indígenas, afrodescendientes, mujeres, niñas, niños y adolescentes, personas con discapacidad y personas adultas mayores.

Finalmente, en 2015 se publicó la única ley específica que se ha aprobado a nivel federal hasta el momento, la Ley General para la Atención y Protección de Personas con la Condición del Espectro Autista, no sin haberse suscitado una polémica de consideración en torno a ella, ya que diversas organizaciones que trabajan en pro de las personas con discapacidad argumentaron la prohibición de la convención a la creación de este tipo de legislación, aunque organizaciones que atienden y apoyan a personas con autismo la respaldaron debido al contexto de invisibilización y de discriminación a las personas con autismo.



Las organizaciones en contra de esta ley solicitaron a la Comisión Nacional de Derechos Humanos que interpusiera una acción de inconstitucionalidad<sup>12</sup> ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN), la cual fue presentada ante ese tribunal en junio de 2015. La discusión sobre el tema se llevó a cabo en febrero de 2016, sólo siendo invalidada la porción normativa referente al certificado de habilitación laboral al cual se refería la ley, pero validándose el resto del texto (Lay, 2016).

De esta manera, la mayoría de las cámaras legislativas locales comenzaron a trabajar sobre su ley de autismo. A la fecha (octubre de 2018) 23 entidades federativas han cumplido con el artículo tercero transitorio de la ley general, que otorgaba un año para armonizar la legislación local en la materia. Quienes no han aprobado la ley local son Aguascalientes, Guerrero, Hidalgo, Morelos, Nayarit, Puebla, Querétaro y la Ciudad de México (Lay & Anguiano, 2018).

## V. Contexto normativo en Jalisco

El diagnóstico otorgó las siguientes preocupaciones por parte de los grupos sociales: capacidad jurídica, lo que denominaron como figuras específicas y legales, la ley local en materia de autismo, el proceso de interdicción, las estadísticas, la falta de investigación y desarrollo científico en la materia, y servicios como el transporte, el seguro social, y los intérpretes para personas sordas en la atención al público, tanto en instancias públicas como privadas.

En Jalisco se publicó, el 31 de diciembre de 2009, la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad, la cual tuvo una reforma de fondo en 2015, cambiando en su título la palabra “atención” por la de “inclusión”. Otras reformas más sencillas se realizaron en los años 2011, 2013, 2014 y 2016<sup>13</sup>. Esta ley tiene el objetivo de:

---

<sup>12</sup> Una acción de inconstitucionalidad es un instrumento jurídico que permite pedir la intervención de la corte para estudiar y saber si lo que se ha aprobado por mayoría no viola la constitución. Quienes pueden interponer una acción de inconstitucionalidad son: al menos, una tercera parte de la Cámara de Senadores, al menos una tercera parte de la Cámara de Diputados, el presidente de la república, el procurador General de la República (en los ámbitos de su competencia), la Comisión Nacional de Derechos Humanos (en materia de derechos humanos), al menos una tercera parte de las cámaras legislativas locales (en materia local), los partidos políticos (en materia electoral), y el Instituto Nacional de Acceso a la Información (en materia de acceso a la información pública y datos personales).

<sup>13</sup> DECRETO NÚMERO 23938/LIX/11.- Se reforma el Transitorio Primero y se adiciona un Sexto, ambos del decreto número 23081/LVIII/09, que contiene la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco - Ene. 19 de 2012. Sec. III.

DECRETO NÚMERO 24428/LX/13.- Reforma el artículo 2º de la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco – jul. 25 de 2013. Sec. III.

DECRETO NÚMERO 24429/LX/13.- Reforma el artículo 7º de la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco - jul. 25 de 2013. Sec. III.

DECRETO NÚMERO 24814/LX/14.- Se reforman las fracciones IV y V, y se adiciona una fracción VI al art. 32 de la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco - Feb. 8 de 2014. Sec. VI.

DECRETO NÚMERO 25558/LX/15.- Se reforman 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 32, 33, 34, 34, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69 70, 71, 72, 73, 74, 75, y 76, adicionan los artículos 26 bis, 29 bis, 33 bis y 34 bis y se derogan los artículos 39 y 40 de la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco, y reforma su denominación para quedar como Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco.- Dic. 17 de 2015 sec. LXIII.

DECRETO NÚMERO 25840/LXI/16.- Artículo cuadragésimo cuarto, se reforma el artículo 76 de la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco-oct. 11 de 2016 sec. V.

AL-757-LXI-16 que aprueba la aclaración de error de la minuta de decreto 25840/LXI/16. oct. 11 de 2016 sec. VI.

DECRETO NÚMERO 25877/LXI/16.- Se reforma el artículo 35 de la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco-oct. 11 de 2016 sec. VIII.

- 1) Promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
- 2) Establecer las bases para las políticas públicas para favorecer el desarrollo integral de las personas con discapacidad y su inclusión al medio social que los rodea, libre de discriminación;
- 3) Establecer normas y mecanismos para la prevención de la discapacidad;
- 4) Determinar la participación y regular el funcionamiento y responsabilidades de las instancias gubernamentales responsables de la aplicación de la presente ley;
- 5) Promover la participación de las organizaciones para que colaboren en el alcance de los objetivos de la presente Ley y establecer los mecanismos de apoyo a sus acciones; y
- 6) Crear y establecer las bases para el funcionamiento del Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad.

Llama la atención que en el diagnóstico dos de las preocupaciones de los grupos de personas con discapacidad fueron su capacidad jurídica y lo que denominaron como figuras específicas y legales. Sobre la primera, no sólo la ley general y la estatal brindan el reconocimiento de la persona, sino la propia constitución y la convención, a menos que la afectación sea lo bastante severa por lo que se requiera del apoyo de los padres o del tutor para la toma de decisiones. En el caso de las personas con autismo, la corte validó esta última opción en la legislación correspondiente.

Sobre la segunda preocupación, el diagnóstico no clarifica a qué se refieren exactamente con las figuras específicas y legales; sin embargo, ello concuerda con el debate sobre si deben o no existir leyes específicas por discapacidad, llevado a cabo en foros informales entre grupos de apoyo y atención. Lo anterior nos ha llevado a diferenciar a estas asociaciones, denominándolas convencionistas *vs* contextualistas.

Los convencionistas son aquellos que toman a la convención como el único y último tratado válido en materia de derechos para las personas con discapacidad, aunque en una postura cuasi religiosa. Por otra parte, los contextualistas son los que entienden que los tratados, las leyes y las normas actúan en un marco donde se debe tomar en cuenta el contexto social, político, económico y hasta cultural.

Los convencionistas interpretan que la convención les otorga el estatus de un ciudadano con pleno gozo de derechos, por lo tanto, sin necesidad de protección o atención particular; sin embargo, el idealismo de la propia convención ha ocasionado la invisibilización de las personas con la condición del espectro autista, al menos en el contexto mexicano. Por ello las asociaciones ligadas a estas personas avalaron la creación de la ley general para el autismo y de las leyes locales.

Este punto está relacionado con el juicio o declaratoria de interdicción, el cual no se realiza en automático para cualquier persona con discapacidad, sino sólo para aquellas cuya severidad les impide valerse por sí mismos. El proceso implica nombrar un tutor, quien lo representará legalmente y administrará los bienes y vigilará que esté bien cuidado; además, el juez nombrará un curador, quien se encargará de que el tutor haga bien su trabajo. Esta acción jurídica se aplica en los siguientes casos (Villarreal, 2016)<sup>14</sup>:

- Para tomar decisiones médicas, como una cirugía.
- Para recibir la pensión que puede pasar del padre o la madre al hijo con discapacidad.
- Para que pueda recibir alguna herencia.
- Para que, en el caso de que los padres hayan contratado un seguro de vida, pueda recibir el dinero de la suma asegurada.
- Para que puedan abrir una cuenta bancaria a su nombre.
- Para que, si los padres decidieron dejarle su casa, nadie la dispute en un juicio.

---

<sup>14</sup> El juicio de interdicción se reformó en el Código Civil del Estado de Jalisco por iniciativa de Iris Villarreal, dermatóloga y madre de una persona con discapacidad severa, logrando que el proceso fuera más rápido y barato.

- Para asegurar que alguien lo va a mantener porque no se puede valer por sí mismo.
- Para que cuando los padres estén divorciados, la madre pueda seguir recibiendo manutención por parte del padre.

Una muestra de que la declaratoria del Estado de interdicción no es para todas las personas con discapacidad puede entenderse más claramente con el caso de Ricardo Adair Coronel Robles, joven con *Asperger* quien demandó a sus propios padres para liberarse de ese estado. El caso fue atraído por la SCJN, la cual resolvió a favor de coronel Robles, logrando su objetivo y sentando un antecedente en jurisprudencia muy importante.<sup>15</sup>

Sobre la Ley para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista del Estado de Jalisco y sus Municipios, su iniciativa fue presentada en 2016, posterior a la validación de la ley general por parte de la SCJN. Si bien se llevaron a cabo foros de consulta y el diputado ponente del dictamen tuvo la asesoría adecuada, la idea inicial de la Comisión de Higiene Pública y Salud del Congreso del Estado de Jalisco, encargada de redactar la resolución, inicialmente era adicionar un capítulo a la Ley Estatal de Salud, discusión que dilató su aprobación, aunque finalmente se decidieron por una ley independiente.

Para agosto de 2018 los asesores de la Comisión de Higiene ya tenían discutido y aprobado un proyecto de dictamen, pero, debido al llamado *timing* político, que no es otra cosa que dar prioridad a determinados temas de acuerdo con la coyuntura política, se pospuso su aprobación en la comisión. Parlamentariamente no hubiera habido ningún problema si la LXI Legislatura no hubiera aprobado el dictamen, lo cual parecía que ocurriría, por lo que fue necesario el cabildeo con el coordinador parlamentario del Partido Movimiento Ciudadano, para reactivar el tema y proceder a aprobar el dictamen en la comisión y posteriormente, el 17 de octubre, a tan sólo 13 días de finalizar la legislatura, se aprobara por el pleno.

Lo anterior demuestra que, si bien hubo un proceso legislativo en marcha, su lentitud y falta de interés por los diputados se debió en parte al propio desinterés de las organizaciones locales que atienden a personas con autismo, y que el cabildeo continúa siendo un mecanismo extra parlamentario efectivo. El conocimiento de esta figura puede constituir una herramienta fundamental para la discusión y negociación entre el poder legislativo y las organizaciones sociales.

En el rubro de lo que se ha denominado Servicios resaltan dos preocupaciones: el transporte público y los intérpretes para personas con discapacidad auditiva en la atención al público. Sobre la primera, si bien en 2005, durante la administración del entonces gobernador Francisco Ramírez Acuña, se decretó que 10 por ciento del parque vehicular del transporte público estuviera adaptado para dar servicio a personas con discapacidad, tales modificaciones se realizaron explícitamente para las sillas de ruedas, dejando de lado las adaptaciones para otros tipos de discapacidades.

La actual Ley de Movilidad y Transporte del Estado de Jalisco (Congreso del Estado, 2013) toma en cuenta a las personas con discapacidad en diversos aspectos, tales como considerarlos como sujetos activos de la movilidad (artículo 1º), tarifas preferenciales (artículo 8º, numeral IV, fracción f), normas técnicas para los vehículos adaptados de transporte público (artículo 8º, numeral IX), 20 por ciento de asientos preferenciales por unidad del transporte público (artículo 101, fracción II), al menos 10 por ciento de unidades adaptadas (artículo 126), entre otras. En este sentido, la vía para la solución de tales problemas es la exigencia del cumplimiento de la ley a los concesionarios y a las autoridades pertinentes.

Sobre los intérpretes para personas con discapacidad auditiva en las ventanillas de atención al público, las peticiones van más allá del contar con traductores de Lengua de Señas Mexicana, en todas las instancias gubernamentales y cuya presencia es indispensable en el ámbito jurídico, esto es, en los

<sup>15</sup> Puede consultar este proceso en [https://www.academia.edu/34894768/La\\_convenci%C3%B3n\\_de\\_la\\_ONU\\_sobre\\_los\\_derechos\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_Un\\_di%C3%Allogo\\_latinoamericano\\_que\\_camina](https://www.academia.edu/34894768/La_convenci%C3%B3n_de_la_ONU_sobre_los_derechos_de_las_personas_con_discapacidad_Un_di%C3%Allogo_latinoamericano_que_camina)

juzgados municipales o del Tribunal de Justicia del Estado, la petición es que los intérpretes tengan el conocimiento de la cultura de las personas con discapacidad auditiva, lo que permitiría una mayor comprensión, interacción y atención.

En este ámbito de la autoridad municipal, se realizaron al menos dos propuestas concretas: llevar a cabo talleres de sensibilización para funcionarios municipales, con el objetivo de mejorar el trato a las personas con discapacidad, y la creación de reglamentos municipales para la promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

En el tema de investigación y desarrollo científico y tecnológico, la principal falla, tanto de las instituciones de educación superior como gubernamentales, ha sido su pésimo sistema de difusión y divulgación. A nivel nacional, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt), a través del boletín de su agencia informativa, ha difundido desde hace años los avances de investigación y prototipos dedicados a la atención para diversas discapacidades; sin embargo, más allá de los suscriptores de los boletines o revistas, muy pocos ciudadanos se enteran de tales temas.

Como ejemplos de la difusión de tales actividades es posible citar al Instituto de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra, que cuenta con diez líneas de investigación en materia de discapacidad (Conacyt, 2015); la empresa mexicana EmpreSoft, que puso en operación la plataforma Appxesible ([www.appxesible.com](http://www.appxesible.com)), para que usuarios con discapacidad conozcan los lugares y servicios inclusivos a su alcance (Conacyt, 2016); el Instituto Tecnológico de Saltillo, donde se desarrolló un software decodificador de voz de bajo costo (Conacyt, 2017); o el Instituto Politécnico Nacional, donde en la Escuela Superior de Ingeniería Mecánica y Eléctrica se desarrolla una aplicación para *smartphones* que “detecta y caracteriza la mano para el apoyo al aprendizaje del lenguaje de señas mexicano” (Conacyt, 2018).

Lo mismo se puede afirmar en el ámbito local, es necesario un mecanismo efectivo de divulgación sobre las investigaciones y los proyectos realizados en las instituciones de educación superior e instancias gubernamentales en Jalisco, por ello en abril se creó el Observatorio Académico de Estudios sobre la Condición del Espectro Autista, del Sistema de Universidad Virtual (SUV) de la Universidad de Guadalajara, que, si bien está enfocado a esta condición, su objetivo es convertirse en un repositorio de investigaciones académicas sobre la misma. Proyectos de este tipo podrían replicarse en las demás instituciones sobre las diversas discapacidades. El reto de este observatorio será su difusión y conocimiento tanto fuera del propio SUV como de la universidad.

## VI. Conclusión

Finalmente, cabría señalar que el diagnóstico “descubre” al menos dos problemas fundamentales: la falta de mecanismos adecuados de difusión sobre las políticas públicas para las personas con discapacidad y la confusión de las asociaciones sobre las tareas y funciones que deben realizar el poder Legislativo y el poder Ejecutivo estatal.

Lo anterior no significa que el Estado esté cumpliendo con su tarea y que las organizaciones “estén perdidas”, todo lo contrario. La falta de conductos adecuados para la socialización de las políticas públicas impide que las asociaciones conozcan qué se tiene en la materia y, por ende, poder exigir su cumplimiento o pedir su modificación o reforma para que la ley, norma o programa tenga una operación adecuada.

Asimismo, la posible falta de interés de las asociaciones o de sus integrantes en los aspectos jurídicos, normativos o políticos, crean vacíos que van desde el desconocimiento de cuáles son las facultades de cada uno de los poderes estatales y sus procedimientos, hasta los derechos que pueden exigir como colectivos. Por ello la importancia de transitar de una asociación o de una institución de asistencia privada a una verdadera organización de la sociedad civil. Cuando esto se logre, la mayoría de las preocupaciones reflejadas en el diagnóstico se convertirán en propuestas y acciones.

## VII. Referencias bibliográficas:

- Carbonell, M. (2013). El nuevo juicio de amparo. En: <https://www.youtube.com/watch?v=HZUUBiMTpMU>. [Consultado en línea el 25 de junio de 2019]
- Conacyt. (2015). Tecnología hecha en México para personas con discapacidad. En: <http://www.conacytprensa.mx/index.php/tecnologia/tic/4556-reportaje-desarrollos-tecnologicos-hechos-en-mexico-para-personas-con-discapacidad>
- \_\_\_\_\_ (2016). Novedosa plataforma web para personas con discapacidad. En: <http://www.conacytprensa.mx/index.php/tecnologia/tic/5717-appxesible-nueva-plataforma-web-para-personas-con-discapacidad-e-directa>
- \_\_\_\_\_ (2017). Desarrollan software decodificador de texto a voz. En: [http://conacytprensa.mx/index.php/ciencia/salud/12560-desarrollan-software-decodificador-de-texto-a-voz?fb\\_comment\\_id=886022748167095\\_888751584560878#f3fedb32698497](http://conacytprensa.mx/index.php/ciencia/salud/12560-desarrollan-software-decodificador-de-texto-a-voz?fb_comment_id=886022748167095_888751584560878#f3fedb32698497)
- \_\_\_\_\_ (2018). Desarrollan politécnicos sistema para aprender lenguaje de señas. En: <http://conacytprensa.mx/index.php/ciencia/humanidades/22676-politecnicos-sistema-lenguaje-senas>
- Congreso del Estado. (2013). Ley de Movilidad y Transporte del Estado de Jalisco. 19 de julio de 2013.
- DOF. (2003). Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. 11 de junio de 2003.
- DOF. (2004). Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil. 9 de febrero de 2004.
- \_\_\_\_\_. (2005). Ley Federal de las Personas con Discapacidad. 10 de junio de 2005, México, D.F.
- \_\_\_\_\_. (2011). Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad. 30 de mayo de 2011, México, D.F.
- \_\_\_\_\_. (2014). Reforma a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. 20 de marzo de 2014.
- \_\_\_\_\_. (2015). Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista. 30 de abril de 2015.
- Lay, T. (2016). (Coordinador). Políticas públicas, intervención y tecnología. Enfoques multidisciplinares en la atención a la Condición del Espectro Autista. Universidad de Guadalajara, México.
- Lay, T. & Anguiano, M. (2018). La evolución de la inclusión Educativa de los niños y adolescentes con autismo en la legislación 1980-2018. En: Revista Electrónica de Investigación e Innovación Educativa, Vol. 3, No. 3 (2018). Centro Regional de Formación Docente e Investigación Educativa. Comitán, Chiapas.
- Olvera, A. (2012). La sociedad civil en México. Coloquio El desarrollo de la sociedad civil en México: un enfoque multidisciplinario, 25 y 26 de octubre de 2012, FCPyS de la UNAM.
- SCJN. (2002) Amparo en Revisión 120, 2002, Los Tratados Internacionales en el Orden Jurídico Mexicano, consultado en: [https://www.scjn.gob.mx/Cronicas/Cronicas%20del%20pleno%20y%20salas/cr\\_trat\\_int.pdf](https://www.scjn.gob.mx/Cronicas/Cronicas%20del%20pleno%20y%20salas/cr_trat_int.pdf)
- UN. (2008). Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, consultado en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>, 11 de septiembre de 2018.

- Ramírez, J. (2003). "Organizaciones cívicas, democracia y sistema político", en: Aziz Nassif, Alberto 2003 (Coordinador), México al Inicio del Siglo XXI: democracia, ciudadanía y desarrollo, México, Miguel Ángel Porrúa-CIESAS
- Roitter, M. (2005). "El tercer sector como representación topográfica de la sociedad civil", en: Ardite, Benjamín (Ed) ¿Democracia post-liberal? El espacio político de las asociaciones, Editorial Anthropos-UNAM, México.
- Santos, B. (2005). Reinventar la democracia, reinventar el Estado, Editorial Clacso, Buenos Aires, Argentina.
- Villarreal, I. (2016). El juicio de Interdicción. En: Lay, T. (Coordinador). Políticas públicas, intervención y tecnología. Enfoques multidisciplinares en la atención a la Condición del Espectro Autista. Universidad de Guadalajara, México.

## Capítulo II

# Realidades, retos y perspectivas de las organizaciones de la sociedad civil en materia de educación

Sumario: I. *Introducción*. II. *Metodología*. III. *Análisis*. IV *Conclusiones*. V. *Referencias bibliográficas*

María Elena Anguiano Suárez<sup>16</sup>

Sistema de Universidad Virtual de la Universidad de Guadalajara.

*“Un pueblo de hombres educados, será siempre un pueblo de hombres libres”.*

*José Martí*

### I. Introducción

México está en un camino sinuoso hacia la construcción de una sociedad más justa y democrática, al menos en el discurso, pues en cada uno de los contextos se observan avances y retrocesos, políticas públicas inacabadas, paradojas, incongruencias, barreras estructurales y culturales, leyes que son letra muerta, al no contar con los mecanismos para ejercer y hacer efectivos los derechos que suscriben, en fin, una serie de retos y dilemas, en el marco de la educación inclusiva.

En el país el tema de la desigualdad sigue vigente, al igual que la injusticia, la inequidad y otros problemas causados por el sistema económico voraz, un modelo político lejano a una verdadera democracia, lo cual propicia, en buena medida, una sociedad excluyente.

No es ajeno que el sistema educativo sea un modelo excluyente también, lo cual se expresa en las desigualdades que los alumnos enfrentan, primero para acceder a la escuela y después para recibir una educación de calidad. Situación que se acentúa notablemente cuando se trata de la diversidad de la niñez, uno de los sectores más vulnerables. La disparidad social en que viven se mantiene en el espacio escolar como desigualdad en el aprendizaje, es decir, en las condiciones de desventaja al acudir a la escuela, como señala Rosa Blanco “Los grupos sociales en situación de mayor vulnerabilidad son quienes menos acceden a la educación de la primera infancia, etapa clave para sentar las bases de la igualdad...” (Blanco *et. al.*, 2014:13).

Este texto se centra en retomar la perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco, en específico se retoma su percepción respecto de la situación actual de la educación, de los derechos relacionados a ella y la política pública. La educación es el eje que cruza el análisis, pues se considera como un factor central que incide en el bienestar de las personas, en su desarrollo, al igual que en el de las sociedades y los Estados.

Desde su experiencia, las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) han identificado cuáles problemas representan los retos mayores para avanzar en el tema de la educación, entre estos: identifican la falta de accesibilidad, de capacitación y formación docente, currículum y evaluación

---

<sup>16</sup> Licenciada en Sociología por la UNAM, Maestra en Ciencias Sociales por la UdeG. Docente del Sistema de Universidad Virtual de la Universidad de Guadalajara. Línea de investigación Inclusión educativa de personas en el Espectro Autista, y educación inclusiva en instituciones de educación media superior y superior.

flexible, capacitación y colaboración con los padres, la cultura de la diversidad, proyectos de educación inclusiva, investigación e información sobre el tema de la discapacidad, restructuración de las escuelas, inclusión cultural (derechos culturales), nuevas modalidades de estudio en todos los niveles educativos, apoyos económicos, vinculación con servicios de salud. Asimismo, buscan asumir y apropiarse de un nuevo paradigma educativo; el de la educación de la diversidad.

También se demanda mayor participación e incidencia de las OPD en la elaboración, implementación y evaluación de políticas públicas. Asimismo, se hacen notar algunos vacíos en el sistema educativo, como la falta de un programa educacional a nivel universitario que forme y acredite a un profesional en Lengua de Señas Mexicana (LSM), o un profesional en educación inclusiva.<sup>17</sup>

A nivel del sistema educativo, las OPD hacen referencia a la insuficiente formación en derechos humanos y el modelo social de la discapacidad en todo el personal del sistema y dependencias en general que inciden en la educación de la niñez y personas con discapacidad. Una situación que además se agrava en contextos marginales y rurales.

Otro aspecto fundamental es la carencia de datos confiables sobre la población con discapacidad, pues la poca información que hay al respecto no representa una cifra medianamente confiable, ya que en el Censo de Población y Vivienda del INEGI no se incluyen las preguntas necesarias para construir el dato. Además, hay otros factores que inciden en que los datos sean equívocos, como diagnósticos equívocos o su falta, el ocultamiento de la condición de las personas, entre otros.

## **II. Metodología**

A partir de la elaboración de un cuestionario para recoger las opiniones de las organizaciones de personas con discapacidad en el estado, se propusieron tres aspectos principales para considerar su percepción de la situación actual, estos fueron; su diagnóstico sobre la educación, la situación a la que aspiran se llegue y sus propuestas de políticas públicas.

Las OPC se clasificaron de acuerdo al tipo de discapacidad que atienden: motriz, visual, auditiva, psicosocial, intelectual y múltiple, ello con la finalidad de identificar necesidades específicas de cada una de las condiciones de vida, pues esto permite realizar un análisis preciso de los retos y dificultades que enfrenta cada comunidad con discapacidad, situaciones que pasan desapercibidas y en consecuencia desatendidas por la política pública general, que no reconoce la propia diversidad de la discapacidad.

### **II.1. Discapacidad motriz**

Respecto a las necesidades que tienen las personas con discapacidad para acceder a la educación, señalan la falta de sensibilización por parte del personal docente y administrativo para atender a las personas con discapacidad y sus familias; asimismo, las barreras físicas representan otro obstáculo que frecuentemente es usado como argumento del personal de la escuela para negar el acceso a los niños con discapacidad motriz.

Cuando las personas con discapacidad motriz logran inscribirse en algún centro educativo, se enfrentan a otras barreras, como el desconocimiento sobre el tema de discapacidad por parte de los docentes, así como la falta de preparación para apoyar a las niñas y niños en su proceso de aprendizaje acorde a su condición y características, al igual que una evaluación integral.

---

<sup>17</sup> La Escuela Normal de Especialidades a Nivel Nacional recientemente acaba de implementar su nuevo plan de estudios, en el ciclo escolar (2018-2019), en el cual ha cambiado el nombre de los egresados, que ahora serán licenciados en Inclusión Educativa.



Otra preocupación es la falta de estrategias para incorporar a las niñas, niños y jóvenes con discapacidad motriz a todas las actividades propias de la escuela, es decir, que no se les segregue y se busquen las formas para que participen en cada una de ellas.

En síntesis, las organizaciones enfocadas a discapacidad motriz señalan como sus principales necesidades a atender en el tema de educación las siguientes:

- Que los centros educativos tengan la debida accesibilidad física, es decir, que se cuente con los requerimientos en la infraestructura escolar, así como la señalética necesaria.
- La capacitación en educación inclusiva de los docentes, personal administrativo y de apoyo.
- La elaboración de un programa escolar de promoción de la cultura de la discapacidad y la inclusión.
- Un abordaje desde un enfoque de educación inclusiva y no diferenciada con todos los alumnos.
- Una mayor capacitación y colaboración con los padres de familia para apoyar de mejor manera a sus hijos.

Desde la perspectiva de las OPD que trabajan con personas con discapacidad motriz, sus propuestas para responder al problema y necesidades específicas que enfrentan hacen alusión que dentro de las escuelas formadoras de maestros se contemple como obligatorio en el plan de estudios el tema de educación inclusiva y discapacidad.

Sobre este tema, comienzan a verse algunas acciones al respecto, como el nuevo plan de estudios de la Escuela Normal de Especialidades, en el que se contemplan algunas asignaturas para mejorar la formación de los estudiantes en estas áreas. Sin embargo, es un resultado que se verá a mediano plazo y con cierta expectativa, dado que las prácticas, así como el servicio social de los estudiantes de esta institución, se llevarán a cabo en escuelas regulares con Unidad de Atención a la Educación Regular (USAER) o en Centros de Atención Múltiple (CAM), y no en escuelas regulares que no cuentan con ningún tipo de apoyo, que sería el lugar donde mayor ayuda se requeriría de los licenciados en Educación Inclusiva, egresados de las escuelas normales de especialidades.

Asimismo, demandan que se exhorte a los centros educativos a contar con la accesibilidad física necesaria para que cualquier persona, con o sin discapacidad motriz, pueda acudir a la escuela sin obstáculos, a lo cual se puede señalar que el diseño universal en los inmuebles es un beneficio para todos y no sólo para las personas con alguna característica específica. Sin embargo, muchas personas encargadas de tomar decisiones no alcanzan a vislumbrar, por desconocimiento, los beneficios del diseño universal para toda la población y no sólo para una comunidad.

La accesibilidad física y la movilidad son aspectos fundamentales para que una persona con discapacidad motriz pueda ejercer su derecho a la educación. Sin embargo, como han manifestado, también se requiere generar una cultura de la inclusión, en ese sentido, es necesario inculcar, fomentar y practicar valores inclusivos en las escuelas y en el hogar.

Trasladarse a diferentes lugares cotidianos para las personas con discapacidad motriz representa una dificultad. Existe mucho trabajo por hacer en el tema de movilidad,<sup>18</sup> pues, si bien en los centros educativos se están generando cambios progresivos para que cada vez los estudiantes con

---

<sup>18</sup> En los últimos años se han visto algunos “avances” en determinados espacios, como edificios públicos, instalaciones de salud, y en menor escala en uno que otro centro educativo; sin embargo, estas adecuaciones se limitan a rampas de acceso (que con frecuencia no cumple la norma técnica) y una señalética insuficiente, pero, para las personas con discapacidad motriz y sus familias, la movilidad sigue siendo un reto, sobre todo para aquellos que se alejan de la zona centro de la ciudad, y más aún para los que viven fuera de la zona metropolitana de Guadalajara, pues el transporte público, las vialidades y cultura vial son desafíos importantes.

discapacidad encuentren mejores condiciones, poder trasladarse a la escuela es un eslabón indispensable.

En la Guía para la Educación Inclusiva los valores para propiciar un ambiente favorable a la educación inclusiva son: igualdad, derechos, participación, respeto a la diversidad, comunidad, sostenibilidad, no violencia, confianza, honestidad, coraje, alegría, compasión, amor, esperanza/optimismo y belleza (Guía, Booth & Ainscow:2015). De tal manera que se requiere avanzar tanto en la cuestión de la accesibilidad en todas sus dimensiones, así como en las prácticas docentes, en la cultura escolar y en la cultura en general.

## II.2. Discapacidad intelectual

Las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual, además de hacer referencia a la accesibilidad física y sobre sus necesidades para acceder a la educación, manifiestan como prioridad recibir una enseñanza de calidad, acorde con las características de las niñas, niños y jóvenes con esta condición. Entre las principales prioridades están las siguientes:

- Las familias deben recibir capacitación para atender adecuadamente a sus hijas e hijos con discapacidad motriz.
- Contar con apoyos para poder llevar a sus hijas e hijos a la escuela cuando estas estén fuera de sus localidades.
- Que las y los maestros tengan la debida capacitación y sensibilidad para trabajar con personas con esta condición.
- Tener personal especializado y de apoyo, como asesores de inclusión, que trabajen en los centros educativos.
- Fomentar la cultura de la discapacidad en todos los niveles educativos, así como en otras dependencias y espacios.
- Hacer los ajustes necesarios para que los CAM brinden mejor atención a las personas con discapacidad intelectual.

Para las familias con hijas e hijos con discapacidad intelectual es fundamental que reciban una educación inclusiva, lo cual no sólo se refiere a que estén integrados en un grupo en una escuela regular o especial, sino que las y los docentes, así como la escuela, tengan claras las características y barreras para el aprendizaje que enfrenta cada niña o niño y, en función de ello, y acorde a sus condiciones, proporcione los apoyos necesarios a cada estudiante.

Como se ha visto, la demanda por una educación inclusiva es recurrente, pero ¿qué es la educación inclusiva? Tiene que ver con el movimiento internacional “Educación para todos”, el cual parte de la premisa que toda niña o niño es educable. En ese sentido, los gobiernos deben implementar las políticas públicas necesarias para que todas las personas puedan ejercer su derecho a una educación de calidad, como quedó establecido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en la que se reconoció como un derecho humano básico.

Hablar de educación inclusiva consiste en construir escuelas que puedan atender a todas las niñas, niños y jóvenes, independientemente de sus características, discapacidad o condición, pues “el sentido de la educación inclusiva es asegurar el derecho a la educación de todos los alumnos, cual quiera sean sus características o dificultades individuales, a fin de construir una sociedad más justa” (Temario, UNESCO:2004).

La educación de las personas con discapacidad se había limitado a una enseñanza especial y enfocada primordialmente a niñas y niños, pero, conforme crecían, las opciones se reducían drásticamente. Es recurrente que después de la secundaria o el CAM laboral ya no haya más oportunidades para estas personas, por ello se solicita que, en los niveles educativos posteriores,

también se procuren espacios y proyectos educativos para las personas con discapacidad intelectual, como sucede en otros países.

Las familias con hijas e hijos con discapacidad intelectual reclaman que ellos puedan tener una educación acorde a su condición, donde se cuente con los recursos materiales y personales necesarios, que se respeten sus derechos humanos y que prevalezca una cultura de la inclusión.

Asimismo, solicitan tener acceso a los medios de comunicación para promover, informar y difundir temas relacionados con los derechos de las personas con discapacidad y a la educación inclusiva entre otros.

### II.3. Discapacidad psicosocial

Ahora se revisarán las principales demandas de las personas con discapacidad psicosocial, a la cual también podemos llamar una discapacidad invisible, pues las personas con esta condición no tienen algún rasgo físico distintivo en su apariencia, se tiende a no tenerles las consideraciones mínimas al interactuar con ellas en la vida cotidiana.

Respecto al tema de cuáles son sus principales necesidades para tener acceso a la educación, mencionan las siguientes:

- Dificultades para acceder a la escuela regular.
- Falta de apoyos para presentar exámenes de ingreso.
- Instalaciones sin accesibilidad física.
- Docentes, personal y comunidad estudiantil poco sensible y comprensiva con su discapacidad.
- No hay un plan de estudios flexible.
- Las y los maestros no están capacitados en los métodos, estrategias y tecnologías para hacer los contenidos accesibles a las personas con discapacidad psicosocial.
- No respetan sus características, procesos y estilos de aprendizaje.
- Tener espacios culturales accesibles para también tener oportunidades de recreación.

Para esta población es fundamental informar y sensibilizar a las y los docentes en el tema de la salud mental, para dar la oportunidad a las niñas y niños de tener un diagnóstico temprano y la atención oportuna, para ello consideran importante que las y los maestros sepan identificar signos de alerta y poder orientar a los padres y que estos, junto con la escuela y los especialistas en salud mental,<sup>19</sup> brinden los apoyos necesarios a las niñas, niños y jóvenes con discapacidad psicosocial.

Las personas con esta condición enfrentan cotidianamente retos en los centros escolares, por falta de empatía de la comunidad educativa, por sus dificultades en habilidades e interacción social, porque no reciben un acompañamiento u orientación que dé seguimiento a su proceso no sólo formativo, sino socioemocional. Lo que los pone en una situación de vulnerabilidad y desventaja, que con frecuencia termina no sólo en deserción escolar, sino en una situación de gravedad a su salud.

Para las y los jóvenes con discapacidad psicosocial es importante continuar su educación, es por ello que solicitan que, tanto en el nivel medio superior como en el superior, se generen los mecanismos y condiciones para que puedan acceder a un lugar en la universidad y recibir los apoyos necesarios en su proceso de aprendizaje y desarrollo humano. Para autores como Walzer, la educación es un bien social primordial, que incide en el futuro y presente de la persona, en la calidad de vida que puedan llegar a tener, de acuerdo a su contexto y procesos de distribución de bienes (Walzer,1996), (Aguilar, 1999,137).

---

<sup>19</sup> Los especialistas en salud mental comprenden un equipo multidisciplinario (psicología, psiquiatría, trabajo social, sociología, entre otros) que pueda conocer, comprender y analizar la situación particular de la persona, pero también su entorno, además de privilegiar un enfoque de derechos humanos, reconocimiento y respeto a la diversidad.

#### **II.4. Discapacidad visual**

Para la población de personas con discapacidad visual y las asociaciones que trabajan con ellas, las principales necesidades que requieren ser atendidas para que puedan ejercer su derecho a una educación de calidad son:

- Que se les informe a las personas con discapacidad visual y a sus familias sobre sus derechos y responsabilidades.
- Se lleven a cabo campañas oftalmológicas en todos los niveles educativos y reciban la atención médica necesaria.
- Cursen sus estudios en la escuela que mejor les convenga.
- Sus familias reciban orientación y formación sobre el tema de la discapacidad.
- Hacer efectivo el derecho a la educación de las y los niños con discapacidad visual, procurando que los padres cumplan con la obligatoriedad de llevarlos a la escuela.
- Existencia de personal capacitado en atención a personas con discapacidad y educación inclusiva.
- Materiales de lectura en formatos accesibles a las personas con discapacidad visual.
- Campañas de sensibilización e información para propiciar la inclusión socioeducativa.

Cabe destacar que para las personas con discapacidad visual es importante generar redes de apoyo y colaboración con diferentes actores, con la intención de lograr mayor incidencia en las propuestas a favor de las personas con discapacidad. Se puede afirmar que es un común denominador de las asociaciones de personas con discapacidad tener interés por participar y colaborar con otros actores e instituciones en temas de difusión, concienciación, elaboración de proyectos y políticas públicas a su favor.

Es de notar que para las personas con discapacidad visual resulta fundamental y determinante que sus familias estén informadas sobre la condición de sus hijos e hijas, así como de sus derechos y obligaciones con ellos, pues está claro que la familia es quien lucha para que ellos puedan acceder a la educación, además de ser quienes brindan el soporte necesario en todos los aspectos, para que las y los niños cuenten con las condiciones mínimas para su aprendizaje. Claro está que las familias están inmersas en un contexto social determinado que les permitirá poder llevar a cabo su función social con mayor o menor dificultad.

#### **II.5. Discapacidad auditiva**

Para la comunidad sorda y las personas con discapacidad auditiva ejercer su derecho a la educación ha representado enfrentar diferentes obstáculos, entre los que se destacan:

- Los centros educativos de todos los niveles académicos de Jalisco no cuentan con las condiciones de accesibilidad mínimas indispensables en infraestructura (cuestiones de protección civil, señalética, acondicionamiento de espacios).
- La información no está en formato accesible y tampoco se cuenta con equipo tecnológico para generar materiales de apoyo.
- Inexistencia de intérpretes profesionales ni personal capacitado para el acompañamiento escolar, como tutores, psicólogos, maestros de educación especial, entre otros.
- No hay disposición del personal docente, administrativo y de apoyo para brindar una educación inclusiva.
- Carencia de espacios de colaboración para la elaboración de ajustes razonables a los planes y programas de estudio, bajo un enfoque de diseño universal, es decir, de plan de estudios inclusivo, que considere las características de esta población estudiantil.

- Comunidades educativas que carecen de formación en derechos humanos, modelo social de la discapacidad y educación inclusiva.
- Comunidades académicas de los diferentes niveles educativos que, en su mayoría, no están capacitados ni sensibilizados en el tema de atención a la diversidad y la cultura de la inclusión.

La comunidad sorda demanda un compromiso de los docentes y personal del sistema educativo del estado para que conozcan las especificidades de la condición de las personas con discapacidad auditiva y, a partir de ello, se trabaje con base en un modelo educativo especializado.

Asimismo, que programas como las Escuelas para Padres realmente funjan como espacios de formación y acompañamiento para los familiares de las personas con discapacidad. Este tipo de proyectos pueden tener un mayor potencial y aporte en cuanto a información, difusión, concienciación y sensibilización, en sí constituye una veta para impulsar la cultura de la inclusión.

Otra de sus propuestas para mejorar las condiciones de los estudiantes de la comunidad sorda es que se reconozca y certifique de manera profesional el trabajo de los intérpretes de Lengua de Señas Mexicana. A la vez que se elabore un programa académico oficial que esté orientado en la formación de intérpretes y traductores de Lengua de Señas Mexicana.

Dado la precaria situación económica de muchas familias con hijos con discapacidad auditiva, se propone la creación de un programa estatal de becas exclusivamente para alumnos con discapacidad y enfocadas en todos los niveles educativos. Esta circunstancia se acentúa en zonas alejadas a la zona metropolitana, es por ello que se debe prestar especial atención.

Finalmente, esta comunidad propone que en Jalisco se cree el distintivo “Escuela Incluyente” y se otorgue a los planteles subsidios y acceso a programas de equipamiento, remodelación, así como capacitación y estímulos para las y los docentes que atiendan alumnos con discapacidad.

## **II.6. Discapacidad múltiple**

Las asociaciones y personas con discapacidad múltiple identifican diversas barreras que han enfrentado en su camino hacia la educación:

- Las familias con un miembro con discapacidad múltiple generalmente no cuentan con la información adecuada sobre la condición y derechos de sus hijos.
- Son pocas familias las que se acercan a los centros educativos a solicitar el ingreso de sus hijos, las que lo hacen con frecuencia reciben una negativa por respuesta.
- Los maestros y personal de las escuelas no cuentan con la debida información sobre discapacidad, derechos de las personas con discapacidad y educación inclusiva.
- Existen ideas equivocadas y estereotipos sobre la discapacidad múltiple.
- Se requieren escuelas con personal de apoyo especializado en discapacidad múltiple, así como en educación inclusiva para que brinde el debido acompañamiento.
- En las escuelas de todos los niveles educativos, se debe incorporar personal de apoyo, es decir, monitoras, cuidadores y maestras de apoyo para las niñas, niños y jóvenes con discapacidad múltiple que lo requieran.
- Se debe contar en todos los centros educativos con materiales y recursos adecuados para apoyar el proceso de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad múltiple.
- No hay comunicación ni colaboración entre los docentes y especialistas que atienden a las niñas y niños dentro y fuera de las escuelas.

Las familias generalmente se centran en atender otros aspectos de la vida de sus hijos con esta discapacidad, principalmente de salud y autonomía, y no muestran el suficiente interés por su

educación, recreación y capacitación laboral. Ello es resultado de la falta de orientación especializada y oportuna sobre las capacidades de sus hijos, las opciones de formación, sus derechos y obligaciones, entre otros temas importantes.

Para las familias es complicado llevar a cabo un proyecto de educación para sus hijos con discapacidad múltiple, en un contexto que no favorece que reciban el debido acompañamiento, orientación, capacitación, y apoyos económicos para poder acceder a los servicios necesarios que les permitan tener una calidad de vida mínimamente aceptable y, con base en ello, pensar en un proyecto educativo para sus hijos.

Las personas que han logrado tener una educación de calidad y una vida digna son casos realmente raros, por ello no es extraño que la participación de las asociaciones que trabajan con personas con discapacidad múltiple hayan sido las que menos participaron en contestar los cuestionarios realizados para realizar este trabajo.

### III. Análisis

Los sectores sociales que históricamente han sido mayormente excluidos y vulnerados en su derecho a la educación son las comunidades indígenas, las personas en extrema pobreza y las personas con discapacidad. Este problema ha sido desatendido por los gobiernos desde hace décadas, reflejo de ello es que en pleno 2019 no se cuenta con los datos básicos sobre la población con discapacidad, a pesar de que México se ha comprometido en tratados internacionales, como la Convención de Personas con Discapacidad, Objetivos del Milenio y a sabiendas que, para establecer una política pública pertinente, es fundamental contar con la información estadística precisa.

Lo anterior se refleja en las escuelas, pues no se cuenta con la información necesaria para conocer las condiciones de la población estudiantil con discapacidad que está escolarizada y en consecuencia tampoco se puede indagar sobre el desempeño de sectores estudiantiles específicos, en otras palabras “La evaluación de los niveles de desempeño de los estudiantes con discapacidad es muy incipiente y no se cuenta con información desagregada que permita identificar las brechas de este colectivo respecto a la población sin discapacidad” (Blanco *et. al.*, 2014:13).

Otro desafío importante en el tema de educación es la cobertura que esté acompañada de una educación de calidad y que preste particular atención a los grupos más vulnerables. Esta tarea no es sencilla, pues requiere de la articulación de diferentes instituciones con políticas públicas conjuntas, en armonía y congruencia unas con otras, con objetivos claros que contemplen acciones precisas para generar las condiciones de calidad de vida digna para acceder al aprendizaje sin desventajas.

En concordancia con una política educativa que se centre en acciones como la elaboración de planes de estudio flexibles, integrales, diversos e inclusivos, producción de recursos materiales y profesionales, espacios amigables y dignos. Además, de que el propio sistema debe terminar con prácticas arraigadas que se han traducido en barreras para la propia inclusión de toda la niñez, un ejemplo de ello son las y los niños que, por diversas circunstancias, no fueron escolarizados en “tiempo y forma” y, cuando por fin se acercan a la escuela, esta no les permite acceder, lo cual es incongruente y deja en el limbo a muchos de ellos.

Como se ha mencionado en el párrafo anterior, existe una amplia distancia entre los avances que ha habido en las leyes y la posibilidad real de ejercer el derecho a la educación de calidad.

Prácticamente todas las organizaciones, independientemente del tipo de discapacidad con la que trabajen, exigen un reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pero sobre todo que existan los mecanismos para proteger y garantizar estos derechos, para hacerlos una realidad, sin tener que librar una batalla burocrática y un desgaste personal por las fricciones sociales que se

padecen al ir en contra de ideologías, creencias y prácticas discriminatorias arraigadas en el sistema educativo y la sociedad.

El sistema educativo mexicano, históricamente ha sido un modelo dicotómico, que había mantenido hasta la actualidad (ya no totalmente, gracias a los pequeños avances del movimiento de educación inclusiva), la idea de que hay dos tipos de alumnos “regulares” y “especiales”, por lo tanto, se crearon las escuelas para atender a cada uno de estos grupos.

Es por ello, que ahora representa un reto mayor, pensar en una redefinición de la educación especial, es decir, de las nuevas formas en las que las y los docentes, como profesionistas especializados en atender a estudiantes que enfrentan barreras para el aprendizaje, ahora pueden aportar a la educación inclusiva en el aula regular y para toda la comunidad educativa, sobre todo porque la Suprema Corte de la Nación, a través de un fallo de su Segunda Sala, interpretó que toda la actual estructura dedicada a la educación especial, deberá convertirse en un apoyo a la educación inclusiva. Si bien esta no desaparecerá y atenderá a los estudiantes que la requieran, el objetivo es que se convierta en una coadyuvante de la educación inclusiva, apoyando no sólo a alumnos, sino a profesores y padres de familia (SCJN, 2008).

Esta situación, ha sido motivo de preocupación para muchos docentes de la escuela tradicional de educación especial, al respecto expertos como Eliseo Guajardo señalan que “las escuelas de EE seguirán ofreciendo servicio a los alumnos que por su condición no acceden a las escuelas regulares y prestarían servicios a padres y profesores para recibir orientaciones (...) serán centros de recursos para atender a niños con necesidades educativas especiales” (Guajardo, 2009: p.17).

Para las y los maestros tanto de las escuelas regulares como de las especiales, la formación docente para atender a la diversidad es un aspecto fundamental en su quehacer profesional, pues la realidad actual y las demandas sociales exigen contar con maestras y maestros preparados, competentes, con actitudes y principios de respeto de los derechos humanos, así como con la capacidad de trabajar en colaboración con otros especialistas y profesionistas.

Pues si bien es cierto que el rol del docente en la coyuntura actual demanda de un profesionista de alto nivel, también lo es que su buen desempeño depende de la red de colaboración que tenga con los padres de familia, su comunidad escolar y otros profesionistas, estos últimos le aportarán y apoyarán para atender a la diversidad de alumnos, sobre todo aquellos con condiciones particulares.

La cuestión ideológica se considera como otro reto a superar, es decir, en buena medida las ideas, creencias y concepciones que permean la sociedad, las cuales se expresan también en el ámbito educativo y constituyen prácticas y barreras para la inclusión. En la sociedad diferentes grupos han tenido que luchar por el reconocimiento de sus derechos, pues las estructuras sociales han generado prácticas excluyentes, es por ello que ahora se pugna por lograr la inclusión de los sectores y comunidades que han sido vulneradas, aunque como diría Gerardo Marchesi, a lo que deberíamos de aspirar es a una ideología de la no exclusión, de manera tal que constituya un principio fundamental, hasta que ya no sea necesario hablar de inclusión.

## **Conclusiones**

Se requiere trabajar en las tres dimensiones que señalan Booth y Ainscow, estableciendo políticas, culturas y prácticas inclusivas (Guía, Booth & Ainscow:2015).

Después de haber realizado una revisión cuidadosa de las ideas, necesidades y aportaciones expresadas por las diferentes asociaciones que trabajan y atienden a comunidades de personas con discapacidad, se pudo identificar que la situación actual en la cual las personas buscan acceder a la educación es complicada, pues se enfrentan al desconocimiento de muchos profesionales relacionados al ámbito educativo; psicólogos, terapeutas de lenguaje, maestras de educación especial, trabajadoras sociales, docentes y directivos que no tienen los conocimientos suficientes de cada una de las discapacidades.

De tal manera que no proporcionan a las niñas, niños y jóvenes una adecuada evaluación psicopedagógica integral, para poder orientarles sobre la mejor opción educativa para sus hijos, es decir, no proporcionan los elementos necesarios para que los padres junto con ellos decidan qué tipo de escuela requiere la o el niño, ya sea de educación especial, regular, específica, entre otras opciones.

Las familias que se acercan a las escuelas regulares a solicitar el ingreso de sus hijas e hijos con discapacidad, frecuentemente reciben una negativa por parte de los directivos y docentes, pues no respetan su derecho a ir a la escuela que mejor convenga a ellos y a su familia, generalmente la de su comunidad, con argumentos equivocados, como “no tenemos personal capacitado” o “la escuela no cuenta con los requisitos físicos para que su hijo este aquí” se despide a las familias o se les sugiere otra escuela.

Otro reto que enfrentan es que cuando logran ingresar a un centro educativo, no reciben los apoyos necesarios para su proceso de aprendizaje, es decir, no se realizan los ajustes necesarios, no se fomentan valores inclusivos, no se hacen adaptaciones al espacio, no se buscan los materiales y recursos necesarios, en pocas palabras no hay flexibilidad, empatía ni disposición.

De tal manera que, al no brindar los apoyos requeridos a las y los estudiantes con discapacidad, se cae en violaciones de derechos humanos, simulación y discriminación. Incluso situaciones de tensión entre la comunidad educativa por no contar con un proyecto de escuela inclusiva.

A partir de la indagación que se ha hecho sobre el tema de educación inclusiva y personas con discapacidad, la expectativa radica en informar y capacitar a más docentes, autoridades educativas, tomadores de decisiones, asociaciones de personas con discapacidad y padres de familia, en la cultura de la discapacidad, derechos humanos y educación inclusiva.

Lo anterior para generar una sinergia donde cada escuela lleve a cabo un plan de inclusión de acuerdo con lo propuesto en la Guía para la Educación Inclusiva (Booth & Ainscow, 2015) y de esta manera en cada centro educativo se realicen acciones y estrategias para informar y sensibilizar a la comunidad educativa.

Es importante la colaboración entre las asociaciones de personas y otros actores para realizar proyectos que sean dados a conocer a través de los medios de comunicación, a la vez que se solicita a las empresas de comunicación y a los comunicadores que aporten a la construcción de una nueva cultura de la inclusión con el uso correcto del lenguaje incluyente, haciendo sus contenidos en versiones accesibles y reconociendo el trabajo, los derechos y dignidad de las personas con discapacidad.

Otra propuesta es rediseñar, reactivar e impulsar la escuela para padres, como un espacio con mucho potencial para trabajar con las familias con hijas e hijos con discapacidad, crear materiales y cursos específicos que sean acordes a las necesidades y edad escolar de los estudiantes. Además de hacer llegar este tipo de proyectos a todo el estado y no sólo a la zona metropolitana.

En cuanto al tema de educación artística, realizar proyectos, convenios y las gestiones necesarias para que los estudiantes tengan acceso a actividades culturales, recreativas y de ocio con accesibilidad y los ajustes necesarios para que la puedan disfrutar y aprender.

En cuanto a acceso a educación a nivel medio superior y superior, en México hay pocos avances, pese a que existen experiencias de inclusión educativa en centros universitarios como la UNAM, la Universidad Autónoma de Morelos, la Universidad Autónoma de Tlaxcala, la Universidad Tecnológica Santa Catarina, la Universidad Autónoma de Nuevo León, la Universidad Veracruzana, la Universidad de Guadalajara, entre otras. La realidad es que las personas con discapacidad que logran acceder a estos niveles son muy pocas.

En parte se debe a las dificultades que ya se han señalado, pero también a que no existe un debido seguimiento de la trayectoria formativa de los estudiantes con discapacidad, es decir, que desde



los primeros años de educación formal no se lleva un registro adecuado<sup>20</sup> y pertinente sobre el proceso de aprendizaje de los alumnos con discapacidad. Esto con la finalidad de que en cada grado y nivel educativo se cuente con la información necesaria para brindar los apoyos suficientes a los estudiantes con discapacidad y vayan avanzando en su formación.

En consecuencia, pocas son las personas que logran sobrevivir al sistema educativo de educación básica y cuentan con los conocimientos y competencias que les permitan lograr un lugar en una institución de educación superior. Cabe mencionar, que son escasas las universidades que tienen unidades de inclusión y atención a la diversidad, que brinden orientación y algunos apoyos a los estudiantes con discapacidad.

Cuando se cuenta con alguna unidad en las universidades que atiende a estos estudiantes, muchas veces los apoyos se limitan a brindar algunas facilidades cuando presentan su examen de ingreso; les asignan un aula con algunas características accesibles, se les facilitan herramientas como lupas, personal de apoyo de acuerdo a la discapacidad, periodos de descanso y más tiempo para contestar las pruebas.

Al ingresar a la universidad, en ocasiones hay convocatorias a becas, así como algunos eventos académicos, de capacitación, información y sensibilización a la comunidad universitaria; sin embargo, las actividades que realizan las unidades de ayuda a estudiantes universitarios con discapacidad varían de una institución a otra. Es por ello que se demanda que las acciones y apoyos se amplíen para realmente resolver las barreras específicas que enfrenta cada estudiante con discapacidad en su singularidad.

De igual manera, se requiere de formación docente en todos los niveles, donde se capacite en temas de atención a la diversidad, modelo social de la discapacidad, educación inclusiva, y discapacidades, considerando las especificidades de cada una de ellas. Además de especialización a diferentes profesionistas involucrados en educación, desde el nivel preescolar hasta posgrado, tales como psicólogos, trabajadores sociales, médicos, terapeutas, entre otros.

Asimismo, es una necesidad urgente que cada vez se lleven a cabo más investigaciones en las instituciones de educación superior sobre la discapacidad en todas sus dimensiones y desde todas las áreas disciplinarias. Hay mucho que se puede aportar, además es preciso fomentar la participación de docentes, asociaciones y personas con discapacidad para realizar proyectos de investigación conjunta.

Por último, agregaría que vale la pena estudiar todas las modalidades de educación, entendiendo que “Una auténtica educación es aquella que forma los recursos humanos que necesitamos para ser productivos, seguir aprendiendo, resolver problemas, ser creativos y vivir juntos y con la naturaleza en paz y armonía”. (UNESCO, 2015:33), por ello es válido explorar otros modelos alternativos de educación, como la educación virtual, pues de lo que se trata es de lograr que las personas con discapacidad puedan expresar y desarrollar todas sus capacidades, independencia, una calidad de vida digna y su felicidad.

---

<sup>20</sup> Es por ello imperativo integrar un Expediente Académico, el cual cuente con la información necesaria, así como un formato establecido para guiar y acompañar la trayectoria académica del estudiante, desde su ingreso a la escuela hasta los niveles educativos que logre.

#### IV. Referencias bibliográficas:

Aguilar, L. (1999). La Teoría de la justicia de Michael Walzer frente a los retos del pluralismo y la igualdad educativa en México. En *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*. México.

Booth, T. & Ainscow, M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva*. España: OEI.

Guajardo, E. (2009). La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe. En *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*.

Marchesi, A., Blanco, A. & Hernández, L. (2014). *Educación Inclusiva. Avances y desafíos de la educación inclusiva en Iberoamérica*. España: Organización de los Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).

Martínez, M. y Pinto, R. (2018). *Educación Inclusiva y Reforma Educativa: Trascender la Retórica*. En Mario Martínez (Coord.) *Temas sobre la Reforma y el Nuevo Modelo Educativo*. México: Cresur.

SCJN. (2018). *Versión estenográfica de la sesión pública ordinaria de la Segunda Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, celebrada el miércoles 3 de octubre de 2018. Fin de la conversación*

UNESCO. (2004). *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva. Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas*. Chile: UNESCO.

## Capítulo III

# El Derecho del Acceso al Deporte, la Recreación y la Cultura de las Pcd en la Zona Metropolitana de Guadalajara, una Agenda Olvidada

Sumario: I. *Ventajas de la práctica del deporte, ocio y la cultura de las personas con discapacidad.* II *El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad auditiva en la ZMG.* III. *El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad intelectual en la ZMG.* IV. *El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad motora en la ZMG.* V. *El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad múltiple en la ZMG.* VI. *El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad psicosocial en la ZMG.* VII. *El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad visual en la ZMG.* VIII. *Conclusiones.* IX. *Referencias bibliográficas*

Roberto Govela Espinosa<sup>21</sup>

UTEG

### I. Ventajas de la práctica del deporte, el ocio y la cultura de las personas con discapacidad

#### I.1. El Deporte en las personas con discapacidad

La importancia del deporte en las personas con discapacidad ha sido analizada desde diferentes vertientes. Autores como Segura, Martínez – Ferrer, Guerra & Barnet (2013) han analizado las creencias de actitud en el deporte, sobre todo el deporte adaptado. Ferrante, por su parte (2014), lo ha abordado desde el estigma en las personas con discapacidad para la realización de este (Muñoz *et al.*, 2017).

Para referir los beneficios psicológicos del deporte, se expondrán dos estudios. Por un lado, un análisis de las influencias emocionales en 126 deportistas (Andrade, Arce, Season, 2002) y por el otro, un estudio de la motivación hacia la práctica deportiva de las personas con discapacidad de Torralba *et al* (2014) aplicado a 134 deportistas, donde se describen las principales razones que incitan a la actividad deportiva y los factores que influyen, como la condición física (Muñoz *et al.*, 2017).

Sáenz y Reina (2014) afirman que los beneficios psicológicos de la práctica del deporte para las personas con discapacidad son el conocimiento de los límites personales, la mejora del auto concepto, de la capacidad de atención, memoria y concentración, la liberación de la agresividad, el control del estrés y la ansiedad (Rodríguez Martin, 2015).

En cuanto a los beneficios sociales, de acuerdo con Martínez y Segura (2015) son el aumento de las relaciones sociales que favorecen la integración y normalización, el desarrollo de actitudes, el incremento mediante la competición de los valores (compañerismo, juego limpio, respeto, etc.) y ocupación del tiempo libre (Rodríguez Martin, 2015). Sáenz y Reina (2002) afirman que los beneficios físicos son el desarrollo de las habilidades motrices básicas y las cualidades físicas básicas (Rodríguez Martin, 2015).

De acuerdo con Glenn, M. Roswal y Mariusz Damentko (2006) los estudios acerca de los beneficios de la práctica deportiva en personas con discapacidad intelectual han demostrado que existe una mejora en la condición y aptitudes físicas de las personas que lo practican, la capacidad motora, las

---

<sup>21</sup> Roberto Govela Espinosa es doctor en Ciencias Sociales por parte del Colegio de Jalisco. Su indagación doctoral versó sobre la inclusión sociolaboral de jóvenes con discapacidad en empresas ubicadas en la zona metropolitana de Guadalajara. Tiene presencia como autor y coautor de libros; ha participado en numerosos congresos nacionales e internacionales y ha escrito artículos relacionados con la inclusión educativa, social y laboral de las personas con discapacidad intelectual. Actualmente es investigador nacional Nivel I y es catedrático de varias universidades de la zona metropolitana de Guadalajara

habilidades sociales, promueve una mayor confianza en sí mismo y mejora la autoestima. Perfecciona sus competencias y la experiencia en la vida cotidiana, tanto en el hogar, como en el trabajo y la comunidad (Sánchez Carnero, 2013).

### **I.2 La recreación en los tiempos de ocio de las personas con discapacidad**

La integración de las personas con discapacidad en las actividades de ocio permite, de acuerdo con Hutchison y Lord (1979):

- a) Mayores oportunidades para experimentar la participación y el disfrute en entornos similares a sus iguales sin discapacidad.
- b) Les permite desarrollar habilidades y confianza.
- c) Les favorece la elección y participación en las actividades de la comunidad.
- d) Fomenta el desarrollo de la autoconfianza y la dignidad (Badia Corbella y Araujo de Melo, 2009:37).

Badia Cobella *et al* (2009:40) afirma que las condiciones adversas a las que están sometidas las personas con discapacidad intelectual producen consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas. Los servicios de ocio deben incluir, como eje de su intervención, oportunidades para la elección, las cuáles son básicas para la prevención y el tratamiento de la indefensión y el fomento futuro de la participación del ocio en un marco comunitario.

Esta autora propone que el ocio para las personas con discapacidad intelectual debe comprenderse en el mismo contexto de la vida de ocio de las personas sin discapacidad y no entiende las actividades de ocio sólo como fines terapéuticos. Comprende el ocio como un derecho de las personas con discapacidad intelectual de disfrutar su tiempo libre y como un indicador de calidad de vida. Por lo tanto, los servicios y programas que se ofrezcan deben estar orientados hacia la normalización y la participación en la comunidad.

### **I.3. La práctica y el disfrute de las actividades culturales de las personas con discapacidad**

De acuerdo con Fuentes Viera (2012) tener acceso a la cultura, implica que el individuo tiene una posición no exclusivamente como receptor de la expresión estética cultural, sino como activo en la construcción de sus significados.

Existen estudios que prueban la importancia de una cultura accesible para los componentes de una sociedad. A modo de ejemplo está *El efecto social de la cultura*, una investigación realizada por Mata Rasso, quien demuestra que la participación en actividades culturales fomenta en las personas el desarrollo de un fuerte sentido de compromiso social. De acuerdo con este autor, el impacto de la cultura beneficia a la sociedad, potenciando el desarrollo personal, la cohesión social, la autodeterminación, la imagen e identidad social (Fuentes Viera, 2012:12).

De acuerdo con Schalock y Verdugo (2002) estos serían algunos de los beneficios de la cultura en la calidad de vida de las personas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y acceso a sus derechos (Manifiesto por una cultura incluyente, s.f.).

Pese a los beneficios del acceso a la cultura, aún la integración a estas actividades por parte de las personas con discapacidad intelectual es muy limitada por las siguientes razones:

El disfrute de la cultura no se ha considerado como un derecho debido a una concepción de la discapacidad intelectual restrictiva y asistencial.

La existencia de las barreras físicas, sociales, cognitivas y de comunicación relevantes para acceder a los equipamientos, servicios, contenidos y actividades culturales, disuaden a las personas con discapacidad intelectual para participar.

Las barreras invisibles, como ciertas actividades y prejuicios que generan entornos hostiles e inseguros, proporcionan experiencias negativas que reforzarán el rechazo a la cultura.

Las barreras económicas que presupone el sobre costo de las personas con discapacidad intelectual, para los cuáles es imposible realizar actividades culturales.

La sobreprotección familiar y de los profesionales (Manifiesto por una cultura incluyente, s.f. 17).

## **II. El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad auditiva en la ZMG**

De acuerdo con la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS, s.f.) la sordera, en cuanto deficiencia, se refiere a la pérdida o anormalidad de una función anatómica o fisiológica del sistema auditivo y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral.

Partiendo de que la audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla, se debe tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva de la niña o niño, en edades tempranas, afectará a su desarrollo lingüístico y comunicativo, sus procesos cognitivos y, consecuentemente, su posterior integración escolar, social y laboral (FIAPAS, 1990).

### **II.1 Diagnóstico de la situación actual**

De acuerdo con las respuestas del instrumento aplicado a las asociaciones civiles, las principales necesidades que tienen las personas con discapacidad auditiva en cuanto al acceso a la cultura, deporte y recreación son:

No se promueve la participación de atletas sordos desde los primeros años de vida.

No hay vinculación con organismos nacionales e internacionales que puedan facilitar la formación deportiva con becas y apoyos tanto en especie como financieros.

Las funciones cinematográficas de películas mexicanas o dobladas al español no cuentan con subtítulos en ninguna sala, lo que excluye a las personas sordas de poder apreciar estos contenidos.

La falta de espacios culturales para la realización de presentaciones artísticas en Lengua de Señas Mexicana (obras de teatro y festivales).

Las actividades que promueve la Secretaría de Cultura a nivel estatal, así como las áreas de cultura de los municipios, no contemplan a la comunidad sorda.

No se tienen adecuaciones de accesibilidad ni proyectos en los que se considere la participación de la persona sorda, dejando a la propia comunidad la realización de sus eventos y actividades.

No se promueve la Lengua de Señas Mexicana y sus posibilidades lingüísticas a través de la poesía, la dramaturgia y la composición.

No hay involucramiento de las autoridades y la sociedad en general en eventos relevantes para la comunidad sorda, como son la Marcha por el Día Internacional de la Lengua de Señas que la comunidad sorda realiza en septiembre, así como en los festivales o actividades culturales que acontecen en el Día Nacional del Sordo, conmemorado en noviembre.

Los eventos sociales, culturales, deportivos, académicos o gubernamentales no cuentan con un protocolo que permita la presencia y disfrute de las personas sordas al carecer de un intérprete

profesional, pantallas en las que pueda apreciarse de la mejor forma, así como de reserva de lugares y facilidades en la consecución de boletos.

Contextualizando un poco estas problemáticas se observa que, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda del 2010, generado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en el estado existen 85 mil personas sordas, pero esa cifra no considera a las personas con otro nivel de sordera o a los que están pequeños o que pertenecen a familias lejanas a la ciudad.

Asimismo, de acuerdo con Sepúlveda Velázquez (26 de junio del 2017), en Jalisco hay alrededor de diez intérpretes profesionales activos, los cuáles son insuficientes para cubrir las actividades deportivas y culturales que permitan la visibilidad de este sector. Por ende, el principal obstáculo para que la comunidad sorda acceda a eventos deportivos, recreativos y culturales es la falta de intérpretes de Lengua de Señas Mexicana.

## **II.2 Situación deseada**

De acuerdo con las respuestas del instrumento aplicado a las asociaciones civiles, las situaciones ideales propuestas por las asociaciones civiles que apoyan a las personas sordas, en cuanto al acceso de este derecho son:

Que el derecho a la cultura, el deporte y la recreación fueran una garantía para la persona sorda y con discapacidad auditiva.

El Estado, a través de la Secretaría de Cultura, la Secretaría de Educación, así como del CODE y todas las instancias municipales, además de los centros académicos de educación media superior y superior, como la Universidad de Guadalajara, puedan contemplar dentro de sus eventos y actividades culturales, deportivos y de recreación, el tema de la inclusión y la diversidad de la cultura sorda y de las demás discapacidades como un eje transversal.

No puede existir actividad de este tipo si no se contemplan adecuaciones de accesibilidad y ajustes razonables, esto puede establecerse a través de un programa estatal interinstitucional.

## **II.3. Propuestas.**

De acuerdo con las respuestas del instrumento aplicado a las asociaciones civiles, las propuestas para resolver estas carencias son:

La obligatoriedad de la Secretaría de Cultura para que su agenda cultural sea accesible en Lengua de Señas Mexicana.

Alentar en el Code Jalisco la formación de instructores Sordos especializados en distintas disciplinas deportivas.

Promover la obligación y el compromiso del Estado en apoyar económicamente a atletas y artistas sordos para su participación en torneos o encuentros en otras entidades de la república mexicana o en el extranjero, así como establecer la vinculación necesaria para que puedan realizarse estancias fuera de Jalisco (a nivel nacional o internacional) para la formación de atletas y artistas sordos.

Generar un programa estatal interinstitucional que contemple la implementación de ajustes razonables en todas las actividades culturales, deportivas y de recreación para la presencia y participación de las personas sordas.

Promover una partida presupuestal en la Secretaría de Cultura, para la realización de eventos accesibles para las personas sordas: exposiciones, concursos, festivales, obras de teatro, presentaciones de danza, literatura en Lengua de Señas Mexicana, entre otros.

Promover la obligatoriedad a las cadenas cinematográficas en tener al menos una sala que cuente con funciones subtituladas, independientemente de que las películas estén en español o estén dobladas en ese idioma.

Promover la obligación y el compromiso de la Secretaría de Cultura y de Code Jalisco, así como de las instancias gubernamentales relacionadas, en apoyar los eventos culturales, deportivos o recreativos que organiza la propia comunidad sorda, ya sea con difusión, recursos materiales, humanos y financieros.

Se observa que la petición de la comunidad sorda en cuanto al acceso al deporte, la recreación y la cultura se sintetizan en cuatro aspectos:

La aceptación y difusión de la Lengua de Señas Mexicana como parte de la cultura de la comunidad sorda y como el principal medio de comunicación.

La formación y presencia de traductores de esta lengua en los distintos foros deportivos, recreativos y culturales que se ofertan, con el objetivo de que esto los convierta en inclusivos para las personas con esta discapacidad.

El aprendizaje de actividades deportivas y culturales de acuerdo con las características de esta discapacidad.

La adaptación de los contenidos culturales al formato de Lengua de Señas Mexicana.

### **III. El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad intelectual en la ZMG**

De acuerdo con la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD por sus siglas en inglés) en su 11ª edición (2010) la discapacidad intelectual está caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

Otros aspectos relevantes que enfatiza la AAIDD respecto a la discapacidad intelectual son los siguientes:

El funcionamiento intelectual, también llamado inteligencia, se refiere a la capacidad mental general, como el aprendizaje, el razonamiento, la resolución de problemas, etc.

Una forma de medir el funcionamiento intelectual es una prueba de CI. Generalmente, una puntuación de prueba de CI de alrededor de 70 o tan alta como 75 indica una limitación en el funcionamiento intelectual.

#### **III.1. Diagnóstico de la situación actual**

A este respecto, de acuerdo con los cuestionarios aplicados, las principales necesidades que tienen las personas con discapacidad intelectual en cuanto al acceso a la cultura, deporte y recreación son:

- Falta respeto social a la presencia y comportamientos disruptivos (ataques de risa, gritos) de las personas con discapacidad intelectual (PCDI) en eventos y espacios comunitarios.
- No existen suficientes formas de expresión artística (baile, pintura, expresión corporal) para este grupo.
- Lo que ofrecen los municipios o el Estado es principalmente para estudiantes regulares, así como curso de deportes.
- Es insuficiente el apoyo de las asociaciones en estas áreas.
- Se necesita acceso a espacios recreativos, deportivos y culturales de forma inclusiva.
- Existen muy pocos espacios designados o preferenciales en este tipo de eventos.

Contextualizando estas necesidades, es visible que, en el caso del deporte, en la página de la Comisión Nacional del Deporte (Conade) se hace referencia al deporte adaptado, el cual se fomenta en los siguientes tipos de discapacidades: sillas de ruedas (discapacidad motora); ciegos y débiles visuales; parálisis cerebral (el cual es una discapacidad motora, no intelectual) y para sordos. Sin embargo, no existe un deporte adaptado específico para las personas con una discapacidad intelectual. En Jalisco, existe una asociación llamada Cordica 21 que ha fomentado la práctica del deporte (futbol soccer) en niños y adolescentes con síndrome de Down.

En ese sentido, de acuerdo con Badea (2006), el desarrollo de las actividades de ocio de las PCDI se desarrolla de la siguiente forma:

- Las actividades de ocio se realizan en familia.
- Pocas actividades de ocio se realizan de forma normal (como lo hacen las otras personas que se divierten).
- Desarrollan actividades de ocio vinculadas a los centros ocupacionales en donde aprenden a trabajar.
- No eligen sus actividades de ocio.
- No realizan sus actividades de ocio con sus hermanos y familiares.
- Poca práctica deportiva.
- Pasan la mayor parte en casa. (Badea, 2009:35).

En cuanto al acceso a la cultura, existen pocos esfuerzos como es el caso del Ballet Mexicano de la Discapacidad, promovido por el entonces Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (Conaculta), hoy Secretaría de Cultura.

A nivel estatal, el DIF, a través de su programa Atención a personas con discapacidad intelectual leve o moderada en el Centro de Desarrollo de Habilidades para la Vida (CDHV) se les fomenta las actividades culturales, deportivas y recreativas. En cuanto a las asociaciones civiles estatales se encuentra aparte de las agrupaciones que trabajan con personas con síndrome de Down,

A nivel estatal solamente las asociaciones que trabajan con estas personas promueven el baile folklórico y la pintura como actividades artísticas. Asimismo, UNIDOS, AC, fomenta actividades recreativas y culturales entre adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual. Desafortunadamente las asociaciones civiles que trabajan con personas autistas no fomentan estas prácticas recreativo-culturales entre sus miembros.

### **III.2. Situación deseada**

La situación ideal planteada por las organizaciones civiles que trabajan con personas con discapacidad intelectual es:

- Encontrar espacios y proyectos en los que las personas con discapacidad intelectual puedan tener la manera de realizar una expresión artística.
- Que los espacios de este tipo tengan señalamientos y lugares preferenciales.
- Que en cada asociación se tenga la práctica de, al menos, un deporte.
- Tener espacios donde puedan desarrollar deportes y recreación.
- Que haya ligas, equipos, entrenadores con adecuaciones para las diferentes discapacidades.
- Que los teatros y centros culturales no sólo cumplan con la norma, sino que se vuelvan incluyentes en la práctica.
- Capacitación a coordinadores de espacios y programas culturales sobre accesibilidad.
- Promoción de eventos inclusivos (recreativos, deportivos y culturales) no exclusivos para personas sin discapacidad.

De forma general se desea que existan espacios en donde las personas con una discapacidad intelectual puedan practicar un deporte, divertirse o tener acceso a una actividad cultural. Por ende, es posible afirmar sin temor a equivocarse que son escasos los programas deportivos, recreativos o



culturales específicos para fomentar el desarrollo de estas actividades entre personas con discapacidad intelectual.

### **III.3. Propuestas**

En cuanto a las propuestas situamos:

- Crear los espacios en donde se tengan clases de diversas artes (en especial pintura, danza) para personas con discapacidad intelectual.
- Lugares preferenciales para personas con discapacidad intelectual en estos espacios.
- Fomento al deporte, cultura y recreación, desde las instancias de gobierno.
- Reglamentos que incluyan flexibilidad para realizar ajustes razonables.

De forma general, fomentar estas actividades y que las personas con discapacidad intelectual aprendan a manifestarse por medio de una de las bellas artes.

Retomando la investigación de Badea (2009), se observó que los servicios de ocio al que deben tener derecho las personas con discapacidad intelectual requieren contemplar los siguientes aspectos:

- Garantizar el derecho al ocio.
- Ofrecer un servicio de ocio de calidad, basándose en los apoyos de la comunidad.
- Aprender a identificar las necesidades de ocio de cada persona.
- Planificar programas de apoyo para fomentar un estilo de ocio personal, que contribuya a una mejor satisfacción en la calidad de vida.
- Desarrollar programas de sensibilización en la comunidad para acogida de las personas con discapacidad intelectual en las actividades de ocio, disminuyendo las barreras actitudinales.

De forma general las propuestas de este colectivo son tres:

Falta de respeto social a la presencia de personas con discapacidad intelectual en eventos públicos ya sea de índole deportivo, recreativo o culturales, en otras palabras, las conductas disruptivas, como gritos, lágrimas o risas escandalosas, se perciben como si fueran berrinches, cuando en realidad son: a) manifestaciones normales o b) generadas por una crisis producto de la tensión que les provoca interactuar con otros. Por ende, se debe generar una mayor sensibilización al respecto.

Ofertar eventos deportivos, recreativos y culturales que sean accesibles a las personas con discapacidad intelectual. Uno de los pocos ejemplos han sido las funciones de cine especiales a menores con autismo. Estos eventos deben pensarse en dos niveles: a) de acuerdo con el nivel de sensibilidad sensorial de las PCDI, por ejemplo, si son sensibles a los ruidos de motores o a las multitudes, deben abrirse espacios que se disminuyan esos estímulos y b) a su nivel de desarrollo intelectual.

No se oferta el aprendizaje, salvo en algunas asociaciones y en un programa del DIF, de actividades artísticas y culturales. Por ende, hay que abrir talleres donde se fomente su aprendizaje, de acuerdo con su sensibilidad sensorial e intelectual.

## **IV. El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad motora en la ZMG**

De acuerdo con López, Fernández y Polo (2005) la discapacidad motora, tal y cómo la reconoce la CIE10, se refiere a cualquier restricción o falta de capacidad (como consecuencia de una deficiencia física) para llevar a cabo una actividad de la manera o el nivel considerado normal, para un individuo en su situación sociocultural específica (Muñoa, s.f.).

Parra y Luque Rojas (2013) apunta a que la discapacidad motora es un estado de limitación en la movilidad o comunicación, debido a la interacción entre factores individuales (dificultades por un inferior funcionamiento del sistema osteoarticular, muscular o nervioso) y aquellos derivados de un contexto menos accesible o no adaptado (Muñoa, s.f.)

Por su parte Crespo (2005) en Pérez y Garaigordobil (2007) afirman que el término discapacidad motora hace referencia a una alteración en la capacidad de movimiento que implica en distintos grados a las funciones de desplazamiento o manipulación, buco fonatoria o de la respiración y que limita a la persona en su desarrollo personal y social (Muñoa, s.f.).

Olmedo (2008) y Peralta (2011) proponen una clasificación de los tipos de discapacidad motora, basándose en el origen de la lesión, afirmando que puede ser cerebral (parálisis cerebral, traumatismo craneoencefálico, tumores); espinal (espina bífida, poliomielitis, lesiones o traumatismos medulares); muscular (mipatias) u oseoarticularios (malformaciones congénitas, distrofia, micobianas, reumatismo infantil, lesiones óseas).

#### **IV.1. Diagnóstico de la situación actual**

A este respecto, las principales necesidades que tienen las personas con discapacidad motora en cuanto al acceso a la cultura, deporte y recreación son:

Los lugares que cuentan con deportes incluyentes están muy centralizados y no todos pueden acceder. Falta de parques con juegos adaptados.

No hay recursos para impulsar el deporte adaptado a través de la licenciatura en deporte adaptado de Code.

Apoyo a todos los deportes adaptados, sillas de ruedas y equipo especial para todos los deportes.

Apoyo económico a deportistas con discapacidad; más programas deportivos y con tema de discapacidad.

Falta de becas para practicar algún deporte; falta de espacios públicos para todos los sectores de discapacidad.

Los programas culturales y lugares recreativos no saben cómo ser incluyentes; por lo que deberían existir lugares o eventos exclusivos para personas con discapacidad.

Falta de muestras culturales accesibles.

No hay un presupuesto suficiente para impulsar su desarrollo cultural, deportivo y recreativo.

Fomentar a los centros culturales, deportivos, recreativos y actividades de acuerdo con sus capacidades.

Contextualizando estas problemáticas se constató, de acuerdo con Sepúlveda Velázquez (2011), que uno de los problemas a los que se enfrentan los deportistas con discapacidad es la falta de sensibilidad de las autoridades, incluso de los padres de familia, para quienes en ocasiones la práctica deportiva representa una pérdida de tiempo.

El presidente de la Asociación de Deportistas Especiales de Jalisco, José Antonio Gómez Hernández, organismo que agrupa a cerca de 30 atletas, entre niños y adultos, que practican la natación, atletismo y fútbol, explica que también enfrentan la poca promoción. Las autoridades no tienen mucha sensibilidad. La mayoría busca la foto. Es preciso pedirles más apoyo, al igual que a los padres de familia, pues a veces no entienden que esto ayuda a crecer física y mentalmente. Hace falta mayor promoción para que la gente le interese en meterse en el deporte.

Los lugares de sus entrenamientos son la Unidad Revolución en Guadalajara y la Unidad Revolución Mexicana, en Tonalá. La primera está en buenas condiciones, mientras que la segunda en situación aceptable.

En la de Guadalajara corren en tartán y en la Tonalá en arcilla. Hemos trabajado varias veces en las de atletismo de la Universidad de Guadalajara. Nos la prestan cuando vamos a salir a competencias.

Comenta que existen espacios no adecuados para la práctica deportiva y esto lo hacen saber a las autoridades correspondientes, aunque no siempre tienen una respuesta favorable.

Hemos comentado que, en la Unidad Álvarez del Castillo, en Tlaquepaque, su pista es de subidas, bajadas y no tienen carriles. Nos apoyan en lo que pueden, pero en este sentido comentan que no pueden hacer una pista de atletismo nada más para nosotros, porque no tienen espacio ni presupuesto. Tonalá nos apoya y cada año nos ayuda a hacer un evento y están adecuando los baños para personas con discapacidad.

En cuanto a la ayuda de parte del gobierno, señala que las autoridades apoyan con instalaciones, en el caso del Code, con entrenadores, y económicamente cuando salen de viaje; entonces les brindan transporte y uniformes.

Una de las problemáticas planteadas es que los lugares en donde se ofertan eventos recreativos y culturales no son accesibles, es decir, no cuentan con rampas, elevadores propios y espacios en las butacas para que una persona con silla de ruedas pueda acceder a estos. Lo más grave es que el tema de la accesibilidad de espacios recreativos y culturales no está planteado en el Programa Estatal de Cultura de Jalisco 2013- 2018 y no está dentro de la Recomendación General 1/2018 en temas de discapacidad de la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco.

#### **IV.2. Situación deseada**

En cuanto a la situación ideal encontramos las siguientes respuestas:

Que cualquier evento cultural sea incluyente.

Que los eventos culturales y recreativos tengan un espacio digno de personas con discapacidad; más cultura del deporte con personas con discapacidad motora.

Que se designe un presupuesto para espacios públicos para practicar alguna actividad cultural, deportiva o recreativa; oportunidad de obtener becas para impulsar a las personas con discapacidad; que se creen espacios adecuados y dignos para las personas con discapacidad.

Espacios suficientes en todas las colonias; oportunidad de practicar deportes adaptados; tener las mismas oportunidades y accesos.

Que existiera el apoyo de gobierno para el equipo especial para cada deporte.

#### **IV.3. Propuestas para generar políticas públicas.**

Refiriendo las propuestas para resolver sus necesidades se afirmó lo siguiente:

Capacitación para todos los lugares (públicos y privados) en el tema de atención y servicios para personas con discapacidad. Que exista una “certificación” cuando el lugar tenga la accesibilidad física suficiente y el personal que labora ahí esté sensibilizado en el tema.

Más programas incluyentes para personas con discapacidad; más centros deportivos especializados en personas con discapacidad.

Que existan leyes de apoyo económico para que se realicen espacios públicos acordes a las distintas discapacidades y todos tengan la oportunidad de explotar sus habilidades en estos campos.

Presupuestos para deporte y recreación.

Tener un ingreso libre a todas las instalaciones sin costo alguno o en su defecto a un menor costo.

A cada persona con discapacidad, si practica un deporte, otorgarle el equipo necesario.

Se observaron tres propuestas:

El deporte adaptado sigue siendo una actividad de elite y para deportistas de alto rendimiento. Sin embargo, para las personas con discapacidad motora sigue siendo poco accesible, además del hecho de que en las unidades deportivas de la ZMG prácticamente no están adecuadas para el deporte adaptado.

El problema para las personas con discapacidad motora no es que no existan actividades deportivas, recreativas y culturales para ellos, ya que, por las características de su discapacidad, todas las actividades que se ofertan para las personas sin discapacidad son accesibles para estos. La cuestión

es que las instalaciones que ofertan estas actividades no cuentan con rampas, elevadores y lugares para sentarse que sean accesibles.

El aprendizaje de actividades deportivas y culturales debe ser de acuerdo con las características de esta discapacidad.

## **V. El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad múltiple en la ZMG**

La discapacidad múltiple presenta las siguientes deficiencias:

**Parálisis cerebral infantil:** Se caracteriza por parálisis, debilidad, incoordinación u otras alteraciones de la función motora. Hay autores que la refieren como Dimoc (Disfunción Motora de Origen Cerebral), pues la consideran menos estigmatizante (Echevarría Sáenz, 2005:14).

**Espina bífida:** Presentan una alteración en el sistema nervioso central en el nivel intermedio de la piel, la columna y el cordón espinal, de modo que las membranas salen en algún punto a lo largo de la espalda, formando un saco o bolsa, lo que impide que los nervios que continúan en la columna dorsal abajo del saco estén conectados al cordón espinal y, por ello, al cerebro (Echevarría Sáenz, 2005:14).

**Enfermedades Neurodegenerativas.** Son aquellas que presentan una enfermedad que puede ser de origen hereditario (conocido o no) que afectan la estructura y la función de las poblaciones neuronales de forma creciente e irreversible, produce la destrucción del tejido nervioso y del individuo (Echevarría Sáenz, 2005:15).

**Discapacidad visual con otras discapacidades asociadas:** Tiene una pérdida total p parcial de la habilidad para ver por la disminución del campo de la agudeza visual y que al mismo tiempo presentan otro tipo de discapacidades (Echevarría Sáenz, 2005:15).

**Sordoceguera y otras discapacidades asociadas:** Presentan una combinación de deficiencias sensoriales (ver y oír) con alguna otra discapacidad (Echevarría Sáenz, 2005:15).

**Secuelas graves de trauma craneoencefálico.** Las secuencias de esto son: alteraciones motoras, problemas para la comunicación verbal y limitaciones de tipo cognitivo (Echevarría Sáenz, 2005:15).

### **V.1. Diagnóstico de la situación actual**

En cuanto a las necesidades que tienen las personas con discapacidad múltiple en cuanto al acceso a la cultura, deporte y recreación están:

Actividades adaptadas a medios táctiles, auditivos y visuales en conjunto.

No hay ningún programa municipal en ningún área.

La falta de oportunidades al acceso de la cultura, deporte y recreación con personas capacitadas.

En cuanto a este punto, cabe aclarar que, aunque las respuestas no refieren muchas problemáticas, en realidad, vivir con una discapacidad múltiple implica que estas personas tienen más necesidades que una discapacidad en particular, por ejemplo, motora o intelectual. Por ende, los problemas referidos en los diferentes tipos de discapacidad, de alguna manera son las que viven en su conjunto las personas que tienen una discapacidad múltiple.

## **V.2. Situación deseada**

Mayor oferta cultural y recreativa sin limitar las actividades por el tipo de discapacidad, sino según una situación ideal se observan las siguientes:

La promoción y el acceso a formar verdaderos vínculos con las instancias adecuadas.

Destinar alguna área para ellos en el municipio, personal adecuado en el municipio a cargo de personas con discapacidad múltiple.

vivir actividades incluyentes en toda la sociedad, es decir, crear experiencias incluyentes dirigidas a todos

## **V.3. Propuesta para generar políticas públicas**

Llevar la cultura a la discapacidad abrir espacios adaptados de recreación.

En cuanto a las propuestas fueron:

Destinar 50 por ciento de la unidad deportiva a PcEducación y talleres a la población.

Las propuestas de las personas con discapacidad se resumen en tres ejes:

Mayor sensibilización en cuanto a las implicaciones que tiene para la persona y sus familiares vivir con una discapacidad múltiple.

Tener espacios deportivos, recreativos y culturales con una accesibilidad universal

A las asociaciones y familias que tienen integrantes con una discapacidad múltiple se les den todos los apoyos para practicar actividades deportivas, recreativas y culturales, de acuerdo con las características específicas de su discapacidad.

## **VI. El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad psicosocial en la ZMG**

De acuerdo con la red de asociaciones Voz Pro-Salud Mental (2016) dentro de la discapacidad mental, se encuentra la discapacidad psicosocial, en la que la forma de razonar se ve afectada, y produce la inhabilidad de poder interactuar con la sociedad de forma aceptable culturalmente (...).

Sin embargo, aquella persona que tiene una enfermedad mental, debido a que su forma de razonar y pensar se ve alterada, carece de habilidades para interactuar con otros de forma eficiente y congruente. Esto afecta su área social y psicológica a la que se le llama discapacidad psicosocial.

La discapacidad psicosocial, por enfermedad mental se refiere aquella que es invisible, porque no se detecta. Una vez que se entabla interacción social con la persona se percibe y por ello es tan difícil de comprender.

Las personas con una enfermedad mental o psiquiátrica pueden tener una discapacidad psicosocial temporal, cuando atraviesan por una crisis psicótica. Muchas de ellas, al rehabilitarse, vuelven a su vida social y laboral. Sin embargo, una minoría, debido a la falta de tratamiento integral y por la misma naturaleza severa de su enfermedad, podría presentar discapacidad psicosocial permanente.

De acuerdo con el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Conadis) (s.f.) las disfunciones mentales que se asocian a la discapacidad psicosocial son: Depresión, trastorno de ansiedad, psicosis, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno esquizo-afectivo y trastorno dual

## VI.1. Diagnóstico de la situación actual

En cuanto a las necesidades que tienen las personas con discapacidad psicosocial en este punto encontramos:

Las personas con discapacidad psicosocial son consideradas sensibles y con grandes habilidades artísticas. No existen espacios en los que se les permita desarrollar estas habilidades (pintura, actuación, canto, letras).

Considerar las capacidades sobresalientes de la población para la correcta implementación del sistema deportivo y social.

Acceso libre sin discriminación por su condición particular.

Espacios de ocio específicos.

Informar sobre las enfermedades mentales para eliminar el estigma.

Visibilización en publicidad, películas, series, dando una imagen positiva de las personas mayores.

En Jalisco son escasas las opciones para que las personas con una discapacidad psicosocial o mental tengan acceso a la cultura. Por ejemplo, la Asociación Humanamente, que forma parte de la Red Nacional Pro Salud Mental. Esta asociación promueve diversas actividades terapéuticas, recreativas y culturales.

Una de estas es Radio Espiral y está hecha en colectivo, por personas que viven una discapacidad psicosocial, pero que han decidido tomar en sus manos su propio destino y desarrollar todo su potencial. En particular, busca la desestigmatización de las enfermedades mentales y la inclusión de las personas que la padecen.

Es un espacio libre donde convergen diferentes puntos de vista y existirá el respeto mutuo. Es un espacio de inclusión, estrechamente ligado con la comunidad.

Se considera la radio como una herramienta de primera categoría para despertar la sensibilidad social y generar espacios de encuentro.

Se aspira a vivir en un mundo más incluyente, donde sean tomadas en cuenta todas las personas sin importar sus diferencias, circunstancias, padecimientos, discapacidades, etc.; pero buscando la igualdad de oportunidades (Humanamente.org. s.f.).

Otra acción es Guadalajara Club House, la cual nació con el lema “La necesidad de sentirse necesitado”, porque “todos necesitamos sentirnos necesitados, queridos y productivos; si no tienes eso, no formas parte de una comunidad y no te sientes con autoestima ni con seguridad”, explica Sara Valenzuela, directora de Humanamente, una asociación dedicada a orientar y apoyar a las personas que viven con alguna enfermedad mental, así como a sus familias.

“Evitar crisis, evitar hospitalizaciones y lograr un mejor manejo de las emociones y de los síntomas de una enfermedad mental”, agrega, es lo que buscan por medio de la psicoeducación para no depender sólo de medicamentos. Es decir, una recuperación que promueve que la persona comprenda su enfermedad mental, controle sus síntomas, evite crisis y no dependa del medicamento. La psicoeducación es aprender, con herramientas como información y terapia psicológica, a tener salud mental para mejorar la calidad de vida y la de las familias. (Humanamente.org. s.f.)

## **VI.2. Situación deseada**

En cuanto a la situación ideal se sitúan:

Que hubiera convocatoria para que este tipo de actividades se tengan en los hospitales psiquiátricos.

Promover espacios de expresión artística para personas con enfermedad mental.

Edificios con diferente oferta de actividades para fomentar el envejecimiento activo: salas de lectura, teatro, danza, computo, pintura, música, escultura, etc.

## **VI.3. Propuestas para generar políticas públicas.**

En cuanto a las propuestas:

Ser considerado dentro de los esquemas y cambios de trabajo en paralímpicos.

Un programa de cultura para personas con trastornos psiquiátricos.

Diversidad de oferta de actividades: yoga, teatro, danza, tecnología, juegos de mesa

De forma general las propuestas para la discapacidad psicosocial son:

Terminar con el estigma, que genera una fuerte discriminación, de que las personas con una discapacidad psicosocial (mental) son peligrosos y no pueden incluirse en los distintos espacios de la sociedad como la familia, la escuela, el trabajo y en este caso en actividades deportivas, recreativas y de ocio. Por ello, deben crearse campañas de sensibilización.

Al igual que las personas con discapacidad intelectual, las personas con este tipo de discapacidad sufren episodios de crisis, por lo cual deben generarse protocolos de apoyo en caso de que un espacio público suceda esto.

Fomentar el aprendizaje de actividades deportivas, recreativas y culturales que vayan más allá de un tratamiento terapéutico, sino que busquen su crecimiento como persona por medio de estas actividades.

## **VII. El acceso al deporte, la recreación y cultura por parte de las personas con discapacidad visual en la ZMG**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), con arreglo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, actualización y revisión de 2006), la función visual se clasifica en cuatro categorías principales:

- Visión normal.
- Discapacidad visual moderada.
- Discapacidad visual grave.
- Ceguera.

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término “baja visión”. La baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual. La mayoría de las personas consideradas ciegas responden a algún estímulo visual, como puede ser luz y oscuridad, movimientos de objetos, es decir, conservan restos visuales útiles para la movilidad. El término de ceguera se desarrolla para fines legales y sociales. El concepto de ceguera legal se encuentra casi unificado en los países occidentales.

Otro concepto importante es el de “baja visión”:

Es una visión insuficiente, aún con los mejores lentes correctivos, para realizar una tarea deseada. Desde el punto de vista funcional, pueden considerarse como personas con baja visión aquellas que poseen un resto visual suficiente para ver la luz, orientarse por ella y emplearla con propósitos funcionales.

La OMS en 1992 definió a una persona con baja visión a aquella con una incapacidad en la función visual aun después de tratamiento o refracción común, con una agudeza visual en el mejor ojo de 0.3 a percepción de luz o con un campo visual inferior a 10° desde el punto de fijación, pero que se use, es decir, potencialmente capaz de usar la visión para la planificación y ejecución de tareas.

La baja visión no es un concepto absoluto y depende de las necesidades visuales de cada persona.

Para una mejor comprensión de los contenidos es aconsejable acceder a “Anatomía del ojo”.

### **VII.1. Diagnóstico de la situación actual**

En cuanto a las necesidades que tienen las personas con discapacidad visual en el acceso a la cultura, deporte y recreación están:

Alguien, una mano amiga que lo invite, oriente y motive a encontrar aquello que necesita en cualquiera de los ámbitos deportivos, recreativos y culturales.

Espacios de recreación accesibles.

Accesibilidad en espacios públicos y plazas comerciales.

No hay reconocimiento al trabajo de deportistas con discapacidad

Faltan maestros con especialidad en deporte adaptado

De acuerdo con Rendón Nieblas (2017) hay 68 127 personas con una discapacidad visual según el Censo de Población y Vivienda del 2010 del INEGI. En relación con el sector de personas sordociegas, el censo no ofrece información.

Esta autora afirma que el problema de la gestión cultural para el acceso a la lectura, a la información y al internet para este sector se hace más evidente al encontrar la baja tasa de escolaridad en la educación media y superior. En Jalisco, sólo 5 138 personas ciegas cursan o han cursado la enseñanza superior.

Asimismo, las personas con discapacidad visual viven una escasez crónica de material de lectura. Según la Unión Mundial de Ciegos (UMC) menos de 10 por ciento de las obras publicadas y menos de 1 por ciento de los libros de texto están disponibles en formato accesible (Jewell, 2015). Fenómeno que, de acuerdo con este último autor, se conoce como el “hambre mundial de libros”.

### **7.2. Situación deseada**

Los deportistas con discapacidad deben tener exactamente lo mismo (o más) que el resto de En cuanto a la situación ideal se comentó:

Publicidad, información al alcance de todas las familias, sobre la infraestructura y áreas de deporte, apoyo, etc.

Respeto a las personas con discapacidad visual y que sus derechos sean atendidos en cualquier ámbito.

las personas (recursos, premios, incentivos).



### **7.3. Propuestas para generar políticas públicas.**

Si no está legislado correctamente, cambiar los reglamentos

En cuanto a las propuestas:

Fomento a programas para cultura de la discapacidad para el personal de espacios recreativos.

De forma general estas son sus propuestas:

Los espacios deportivos, recreativos y culturales a los que asistan las personas con una discapacidad visual deben estar libres de obstáculos ajenos a la estructura del inmueble que impidan el desplazamiento sin riesgo, como banquetas rotas, alcantarillas abiertas, botes de basura, etc. Asimismo, debe haber guías táctiles en braille que indiquen en dónde se realice ese evento.

Fomentar el aprendizaje de deporte adaptado y actividades culturales adaptadas a las necesidades de este tipo de discapacidad.

## **VIII. Conclusiones**

A lo largo de este trabajo se ha constatado que tanto las problemáticas como las propuestas en cuanto al acceso inclusivo al deporte, recreación y cultura son muy variadas y éstas cambian de acuerdo con las características de la discapacidad que las vive. Sin embargo, se han encontrado tres factores en común que de alguna manera permiten unificar estos elementos:

### **1.-La sensibilización.**

Aunque ya se tienen avances en cuanto a la cultura de la discapacidad, curiosamente todavía no ha sido suficiente, en especial para generar conciencia de las condiciones de inclusión social que necesitan las personas con discapacidad múltiple, intelectual y psicosocial para tener un acceso inclusivo a las actividades deportivas, recreativas y culturales.

En el caso de la discapacidad múltiple, esta indudablemente es el tipo de discapacidad más problemático de todos y el que menos difusión tiene. Por ende, hace falta referir cuáles son las múltiples dificultades que tienen estas personas para acceder a estos espacios y practicar cada una de estas actividades.

En el caso de la discapacidad intelectual, el principal problema es la falta de sensibilización ante las conductas disruptivas, como gritos, los ataques de llanto o risas, los cuáles son interpretados por los testigos como berrinches y síntomas de padres que no los han sabido educar. Sin embargo, muchas de estas conductas se deben a que las personas con discapacidad son muy sensibles a los estímulos externos como los sonidos, olores, la interacción de las personas o incluso al no poder manifestar, algunos de estos ante la falta de lenguaje, dolencias físicas, siendo estas conductas su única forma de expresar lo que sienten.

De igual forma, las personas que tienen una discapacidad psicosocial o mental, pueden tener crisis de ansiedad o psicóticas durante un espacio deportivo o cultural y las personas que lo presencian se asustan y no saben cómo actuar, esto genera que tenga dificultades para acceder a los mismos.

### **2.- Accesibilidad física e informativa.**

Aunque este concepto se ha limitado a la discapacidad motora, por ende, a la existencia de rampas y elevadores, la realidad es que cada tipo de discapacidad tiene diferentes necesidades de accesibilidad.

Para las personas sordas la accesibilidad se optimiza con la presencia de intérpretes de Lengua de Señas Mexicana en los distintos foros deportivos, recreativos y culturales o en la generación de material audiovisual en donde se grabe un traductor de lengua de señas mexicana.

Para la discapacidad intelectual la accesibilidad se mejora primero con el uso de pictogramas que son el medio de comunicación cuando estas carecen de lenguaje o su capacidad cognitiva es grave. Asimismo, en los espacios donde estos acceden deben considerarse el tipo de estímulos que hay y si estos pueden molestarlos y alterarlos, como ruidos u olores muy fuertes o una gran presencia de personas que puede generarles ansiedad. Por ende, deben realizarse actividades recreativas y culturales que consideren su sensibilidad sensorial y capacidad cognitiva.

Para la discapacidad Múltiple, la cual, como se ha destacado, es la más grave de todas y la que menos difusión tiene, se debe tener una accesibilidad física e informativa universal.

Para el caso de la discapacidad psicosocial o mental la forma de mejorar su accesibilidad es incluirlos sin prejuicios, ni estigmas en todos los espacios deportivos, recreativos y culturales.

Finalmente, para la discapacidad visual, se debe eliminar, por un lado, todos aquellos espacios urbanos peligrosos para ellos, como alcantarillas destapadas, banquetas rotas, etc. Por el otro, que existan guías braille en todos estos espacios para que tengan la información necesaria y puedan acceder.

### **3.-Práctica del deporte y actividad artística.**

Se debe romper con el modelo del deporte adaptado pensado solamente para la discapacidad motora y pensar en un deporte adaptado con accesibilidad universal. Asimismo, se debe pensar que el aprendizaje de las bellas artes debe ser de acuerdo con las características específicas de cada uno de los tipos de discapacidad y con un objetivo que vaya más de lo terapéutico, sino como un medio de mejorar su calidad de vida.

#### **IX. Referencias bibliográficas:**

Acerca del deporte adaptado. CONADE. Recuperado de; <https://www.gob.mx/conade/acciones-y-programas/deporte-adaptado>

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2017) Definition of Intellectual Disability. Recuperado de; <https://aidd.org/intellectual-disability/definition#.WbleldTyjIV>

Atención a Personas con Discapacidad Intelectual leve o moderada en el Centro de Desarrollo de Habilidades para la Vida (CDHV) Recuperado de;

<https://sistemadif.jalisco.gob.mx/sitio2013/programas/desarrollo-de-habilidades-para-la-vida-para-personas-con-discapacidad-intelectual>

Badea Corbella, M. y Araujo de Melo, E.L. El ocio en las PCDI: Participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 40 (3), 23, 2009, 30-44. Recuperado de; [http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/231\\_2.pdf](http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/231_2.pdf)

Ballet Mexicano de la Discapacidad promueve la inclusión a través de la danza. Conaculta. Recuperado de; <https://www.gob.mx/cultura/es/prensa/ballet-mexicano-de-la-discapacidad-promueve-la-inclusion-a-traves-de-la-danza>

Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006) Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de; <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Cordica 21. Recuperado de <https://cordica21.org/>

Discapacidad psicosocial. (2016) Red Pro Salud Mental. Recuperado de; <http://www.vozprosaludmental.org.mx/index.php/83-discapacidad-psicosocial>

Discapacidades visuales. Discapnet. El portal de las personas con discapacidad. Recuperado de; <https://www.dicapnet.es/areas-tematicas/salud/dicapacidades/deficiencias-visuales/deficiencias-visuales>

FEAPS Madrid y Fundación REPSOL (s.f.) Manifiesto por una cultura inclusiva. Recuperado de; [https://www.fundacionrepsol.com/sites/default/files/proyectos-pdf/manifiesto\\_cultura\\_inclusiva.pdf](https://www.fundacionrepsol.com/sites/default/files/proyectos-pdf/manifiesto_cultura_inclusiva.pdf)

Fernández Labalon, C. (2013) La discapacidad intelectual en la sociedad. Percepción e integración social. Trabajo final de grado. Educación social. Recuperado de; [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/53928/1/Clara\\_Fernandez\\_Gabalon.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/53928/1/Clara_Fernandez_Gabalon.pdf)

Fuentes Viera, T. El acceso a la cultura como vía a la inclusión de las PCD, en El Amauta 8/9, enero 2012. Recuperado de; [http://amauta.upra.edu/vol8-9/vol8-9dossier/Articulo\\_Thaniana\\_Fuentes.pdf](http://amauta.upra.edu/vol8-9/vol8-9dossier/Articulo_Thaniana_Fuentes.pdf)

Hernández Priscila (primero de febrero del 2016) Club House: Un club sin estigmas. Magis, ITESO. Recuperado de; <https://magis.iteso.mx/content/clubhouse-un-club-sin-estigmas>

Ke X., Liu, J. Discapacidad intelectual (Irrarázaval M, Martín; Prieto – Tagle, F. y Fuertes, O. trad.) En Rey JM (ed.) Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones afines (2017). Recuperado de; <http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV) (1995) Masson: España.

Muñoz Jiménez, E. M.; Garrote Rojas, D. y Sánchez Romero, C. La práctica deportiva en PCD: Motivación personal, inclusión y salud, International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD Revista de Psicología), 4 (1), 2017, 145-152. Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y mayores, Badajoz, España. Recuperado de; <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349853537015.pdf>

Muñoa, Teresa (s.f.) Jornada "Capacitarse para entender la discapacidad" 16 de febrero del 2015, Universidad de Navarra. Recuperado de; <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39658/1/Teresa%20Mu%C3%B1oa%20TFG%20Pedagog%C3%A9gica%20Da.%20pdf.pdf>

Normas y procedimientos para el manejo de los servicios educativos para estudiantes con discapacidad múltiple. (2005) Echevarría Sáenz, Ana Cristina (Coordinadora) Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa, San José de Costa Rica. Recuperado de <https://cenarec.files.wordpress.com/2016/02/normativa-dicapacidad-multiple.pdf>

Programas. UNIDOS A.C. Recuperado de <http://www.unidos.com.mx/programas.html>

Programa Estatal de Cultura Jalisco 2013-2018. Secretaría de Cultura. Recuperado de; [https://transparencia.info.jalisco.gob.mx/sites/default/files/PROGRAMA%20ESTATAL%20DE%20CULTURA%20JALISCO%202013-2018\\_0.pdf](https://transparencia.info.jalisco.gob.mx/sites/default/files/PROGRAMA%20ESTATAL%20DE%20CULTURA%20JALISCO%202013-2018_0.pdf)

¿Qué es la sordera? Confederación Española de Personas Sordas (FIAPAS) Recuperado de; <http://www.fiapas.es/FIAPAS/queeslasordera.html>

Recomendación general 1/2018 en materia de discapacidad. Comisión Estatal de Derechos Humanos, Jalisco. Recuperado de; [http://cedhj.org.mx/recomendaciones/emitidas/2018/Recos%20Gral/Reco%20Gral\\_1%202018.pdf](http://cedhj.org.mx/recomendaciones/emitidas/2018/Recos%20Gral/Reco%20Gral_1%202018.pdf)

Rodríguez Martín, L.M. (16/09/2015) Las PCD y su integración al deporte. Trabajo final de grado de trabajo social. Universidad de la Laguna. Recuperado de; <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2487/Las%20personas%20con%20discapacidad%20y%20su%20integracion%20en%20el%20deporte.%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sánchez Carnero, M. Percepción del deporte y las PCDI (junio del 2013) Trabajo de fin de grado. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad da Coruña. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/61909226.pdf>

Sepúlveda Velázquez, Laura (27 de junio de 2011). La inclusión, deporte de alto riesgo, en La Gaceta de la Universidad de Guadalajara. Recuperado de; [http://www.gaceta.udg.mx/G\\_notal.php?id=9808](http://www.gaceta.udg.mx/G_notal.php?id=9808)

Radio Espiral. Humanamente. Recuperado de;

<http://humanamente.org.mx/radio-espiral>

Recomendaciones. Bureau International D' Audiophonologie (BIAP) Recuperado de; [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/libro\\_biap\\_audiologia.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/libro_biap_audiologia.pdf)

Rendón Nieblas, Eneida Guadalupe (2017). Modelo de accesibilidad: Una perspectiva de inclusión desde la gestión cultural para personas con discapacidad. 2do Congreso Latinoamericano de Gestión Cultural, Cali, Colombia, 16, 19 y 20 de octubre del 2017. Recuperado de; <http://observatoriocultural.udgvirtual.udg.mx/repositorio/bitstream/handle/123456789/507/CLGC160.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sepúlveda Velázquez, Laura (26 de junio del 2017). Camino de una universidad incluyente, en la Gaceta de la Universidad de Guadalajara. Recuperado de; [http://www.gaceta.udg.mx/G\\_notal.php?id=21788](http://www.gaceta.udg.mx/G_notal.php?id=21788)

Salud mental y discapacidad psicosocial. CONADIS. Recuperado de; <https://www.gob.mx/conadis/articulos/salud-mental-y-discapacidad-psicosocial>

Trastornos de la ansiedad: El papel de la psicoterapia en el tratamiento Eficaz. A.P.A. Recuperado de; <http://www.apa.org/centrodeapoyo/tratamiento.aspx>

Trastornos Esquizoafectivos (2018). Mayo Clinic. Recuperado de; <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/schizoaffective-disorder/symptoms-causes/syc-20354504>

UNIDOS AC Recuperado de; <http://www.unidos.com.mx/>

Valeriano Salazar, A. J. (2016). Sobre el concepto de Asperger. Trabajo de fin de grado en psicología. Departamento de psicología clínica, Universidad de la Laguna, España. Recuperado de; <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2868/SOBRE%20EL%20CONCEPTO%20DE%20ASPERGER.pdf?sequence=1&isAllowed=yde>

## Capítulo IV

# Convergencias: construyendo nuevos escenarios de accesibilidad y movilidad.

Sumario: I. *Introducción*. II. *Conceptualización del espacio público*. III. *Avances en materia de accesibilidad en lo local*. IV. *Perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco*. V. *Diagnóstico, derechos y política pública*. VI. *Accesibilidad comunicacional, informativa y difusión de la cultura de inclusión*. VII. *Conclusiones*. VIII. *Referencias bibliográficas*.

**Claudia Camacho Real<sup>22</sup>**

Universidad de Guadalajara. Sistema de Universidad Virtual  
camacho.real@gmail.com; claudia.camacho@redudg.udg.mx

### I. Introducción

Este trabajo se enmarca en una línea temática sobre accesibilidad y movilidad. Esta pertenece a una investigación diagnóstica que rescata las visiones que tienen representantes líderes de los organismos de las asociaciones civiles que luchan por las personas con discapacidad y que están registradas por el Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS) en Jalisco. En la primera sección del capítulo se define el concepto de espacio público como un derecho humano de estar y circular libremente en los espacios abiertos o cerrados. Asimismo, el concepto de accesibilidad como la cualidad de fácil acceso para las personas sin importar sus características.

En la segunda sección se presentan hallazgos producto de un análisis descriptivo en el tema de movilidad y accesibilidad. Lo presentado delinea rutas específicas para generar políticas públicas, como plataforma para mejorar las condiciones de accesibilidad en el área de movilidad, comunicación, información y cultura de la discapacidad. Se rescatan perspectivas que se tienen los entrevistados sobre las condiciones de las personas con discapacidad intelectual, motora, auditiva, psicosocial, visual, y múltiple. La movilidad y la accesibilidad se perciben como un derecho humano a favor de la autonomía, la integración social y desarrollo de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades.

En la última sección se establecen conclusiones sobre las demandas citadas en el diagnóstico en relación a la movilidad, se enfatiza como un derecho de las personas con discapacidad de desplazarse de un punto a otro con plena autonomía. Asimismo, se priorizó la necesidad de construir un espacio público con ajustes razonables que mejore el acondicionamiento urbano con pautas técnicas, de organización y de formación que contribuyan a configurar un entorno físico y cultural que

---

<sup>22</sup> Maestra en Investigación Educativa. En el área de generación del conocimiento ha publicado sobre las interacciones en ambientes virtuales, inclusión virtual de estudiantes con discapacidad, apropiación tecnológica, prácticas sociales con el uso de TIC por personas con sordoceguera, representaciones sobre prácticas docentes. Actualmente es profesora en la Maestría en Gestión en Ambientes Virtuales en modalidad virtual y a distancia, en campos de conocimiento relacionados al aprendizaje, evaluación y comunicación en ambientes virtuales.

facilite el desenvolvimiento de la movilidad individual con autonomía y en igualdad de oportunidades para todos los colectivos.

## II. Conceptualización del Espacio Público

El espacio público corresponde al territorio de la ciudad donde todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad, tienen derecho a estar y circular libremente como un derecho humano en los espacios abiertos o cerrados (ONU, 1948). La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948, compuesta por 30 artículos recogen los derechos humanos básicos a partir de la carta de San Francisco de 1945. La convención, al referir a “Toda persona o Todo Individuo” implica la iniciativa de eliminar o reducir condiciones que obstaculizan la realización de vida o que representen desigualdades entre los seres humanos. Cuando menciona en su artículo 13 que “Toda persona tiene derecho a circular libremente” (ONU,1948, pág. 4), esta afirmación incluye a la población con discapacidad y, por lo tanto, a la conducción de regulaciones que promuevan su libre circulación. Por su parte, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para todas las personas con discapacidad proclamada por la Asamblea general de la ONU en 1993, en su artículo 5° reconoce como prioritarias las condiciones de acceso dentro del proceso de implementar el logro de la igualdad de oportunidades en todas las dimensiones de vida personal y social, enuncia:

a) para las personas con discapacidad el estado debe establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible y garantizar medidas para que el acceso a la información este alcance de todos; b) afirma que los estados deben velar por arquitectos y actores involucrados en materia de construcción del entorno físico puedan obtener información para asegurar el acceso; c) considera la consulta de organizaciones de personas con discapacidad cuando elaboren normas y disposiciones, la planeación y diseño de proyectos que lleven a garantizar el acceso (ONU,1993,pag.10 )

El término accesibilidad es derivado del verbo acceder, de acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española significa llegar, aproximarse, o bien, entrar o pasar. Si se traslada esta definición al uso de espacio y la circulación de colectivos con personas con discapacidad es posible referirse a dificultades funcionales para transitar en el espacio físico y público derivadas de la interacción con las características del entorno y con otras personas (Alonso, F;2002). Para el Observatorio de la Accesibilidad de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la accesibilidad es la cualidad de fácil acceso para las personas sin importar sus características, aquellas que tienen limitaciones de movilidad, de comunicación, o entendimiento para que puedan llegar a un lugar, objeto o servicio. El observatorio COCEMFE establece áreas de accesibilidad, como el área arquitectónica, urbanística, de transporte, en la comunicación y electrónica.

- Accesibilidad arquitectónica: referida a edificios públicos y privados.
- Accesibilidad urbanística: referida al medio urbano o físico.
- Accesibilidad en el transporte: referida a los medios de transporte públicos.
- Accesibilidad en la comunicación: referida a la información individual y colectiva.
- Accesibilidad electrónica: es la facilidad de acceso a las TIC y a contenidos en internet para cualquier persona, sea con discapacidad, de edad avanzada o por privación circunstancial (COCEMFE, s. a).

Las barreras u obstáculos de movilidad son factores que constituyen condiciones de marginación y contribuyen al detrimento de la igualdad de oportunidades y goce de la actividad

humana en los distintos espacios urbanos relacionados a la educación, salud, trabajo, deporte, recreación, servicios públicos entre otras dimensiones de la vida cotidiana. Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad mencionan que la eliminación de obstáculos como un elemento fundamental para la participación en el espacio físico. Dichas medidas pueden consistir en elaborar normas y directrices que lleven a la promulgación de leyes que aseguren el acceso a diferentes sectores de la sociedad (ONU, 1993). Por ejemplo, vivienda, edificios, servicios de transporte público, las calles, banquetas y lugares al aire libre. La circulación libre en estos espacios es fundamental como puente de inclusión social, pues en ellos se expresa la práctica de igualdad de oportunidad en la vida cotidiana si no es posible el acceso se genera una exclusión social. Las personas realizan en el espacio público diversas acciones, las actividades del día a día, estos sirven para determinar los grados de integración social, el sentido de pertenencia y los niveles de democracia obtenidos en la ciudad (Viviescas, 2007) los desarrollos de capacidades se generan en gran medida en el espacio público.

El espacio público genera las condiciones de realización de la convivencia y de actividades cotidianas. El informe de desarrollo humano (PNUD, 2016) centra a las personas, sus oportunidades y la generación de condiciones para que los individuos alcancen su potencial y tengan la posibilidad de decidir sobre la vida que valoran. Por su parte, en el artículo 9° la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) señala que “en relación al entorno físico, social, económico y cultural; el transporte, la información, las comunicaciones y otros servicios e instalaciones abiertas al público, considera a la accesibilidad como un puente fundamental para que las personas puedan gozar de libertades y derechos fundamentales y promueve la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso (ONU, 2006). Las características del medio a través del urbanismo, la edificación, el transporte o los sistemas de comunicación permiten a las personas con discapacidad el acceso y la utilización de los espacios, instalaciones, edificaciones y servicios. La infraestructura arquitectónica y de vialidad son factores de equidad en la distribución de condiciones como oportunidades de accesibilidad y movilidad.

Cuando el espacio público no brinda las condiciones de accesibilidad y movilidad se producen barreras que limitan el uso, el desplazamiento y el tránsito al interior de los edificios públicos y privados; en materia de diagnóstico de accesibilidad se han realizado acciones de medición de sus grados.

El concepto de movilidad, de acuerdo con la Real Academia Española, se define como movimiento y actividad, marcar esta definición al espacio urbano invita retomar una serie imágenes sobre las actividades que realizan las personas al desarrollar distintos modos de vida. La red de actividades y los espacios en los que se concretan pueden ser diversos, pero todos se desarrollan en el espacio, en el tiempo e implican un traslado, es decir, llegar de un lugar a otro. Las actividades pueden estar relacionadas con el empleo, el ocio, la educación, la convivencia familiar, la atención médica y los servicios. Para (Gutiérrez, 2012) una movilidad accesible es la facilidad que tienen las personas de superar las distancias que separan dos lugares y de esta forma ejercer sus derechos como ciudadanos. Para la Generalitat de Catalunya, todas las personas tienen derecho a desplazarse de forma segura por el espacio público y acceder sin tropiezos a los medios de transporte público, sean cuales sean sus características físicas (2018).

La capacidad de acceder a los lugares está determinada por los servicios y oportunidades brindados por el sistema urbano y las necesidades como condiciones de desplazamiento de las personas. La movilidad está sujeta al tiempo y al espacio, tiene un componente de flujo poblacional que puede ser ágil o con zonas de congestión en la red vial, generando un tránsito complicado. Asimismo, un componente económico que atañe la solvencia de costos implicados al superar la

distancia de llegar de un punto a otro cuando se usa el transporte público o privado. Otros aspectos importantes son los modos de desplazamiento por el sistema urbano que se relacionan con la trayectoria peatonal, el conjunto de medios de transporte, el automóvil y las vías. La inmovilidad está relacionada con los obstáculos, bloqueos que tienen las personas para llegar de un lugar a otro. Tiene un componente de interacción entre capacidad funcional del individuo y las condiciones de infraestructura que brinda sistema de movilidad urbano. Gutiérrez (2012), delinea distintos tipos de movilidad:

**Movilidad potencial:** alternativas existentes de transporte con independencia de constituir o no una opción de viaje para un grupo social. Esto es, lo que podría viajar un grupo incluyendo alternativas de desplazamiento no concebidas y no efectivas, pero potencialmente realizables.

**Movilidad latente:** necesidades de desplazamiento no realizadas en viajes.

**Movilidad vulnerable:** necesidades de desplazamiento realizadas en viajes, pero en riesgo de realización, reducción o deterioro, por la intervención de obstáculos que condicionan su continuidad, debilitándola.

La movilidad urbana accesible en los diferentes sistemas de transporte público y privados constituye un aspecto fundamental de la vida de cualquier ciudadano. El libro verde de accesibilidad distingue tres tipos de problemas en el transporte. El primero es asociado a la accesibilidad de las paradas y estaciones donde se realiza el trasbordo de pasajeros hacia/desde el vehículo; el segundo grupo está relacionado con las características de accesibilidad de los propios vehículos de transporte en el interior; el tercero está relacionado con el confort, seguridad y facilidad para realizar el viaje por todos los usuarios (Alonso, F, 2002).

### III. Avances en materia de accesibilidad en lo local

La realización de diagnósticos en materia de accesibilidad ha sido un paso importante para avanzar en este reto. Un adelanto de esto con ajuste razonable es el Diagnóstico Nacional de Accesibilidad. La muestra se conformó por 26 535 inmuebles en México, 912 con relación al eje de accesibilidad física. El diagnóstico reportó que cuatro de seis inmuebles públicos en Guadalajara, de seis dependencias analizadas, tuvieron una accesibilidad física limitada (con mínimas facilidades), y las otras dos presentan una accesibilidad física reducida (con algunas facilidades). Esto denota la magnitud de la tarea a realizar para dotar de condiciones de accesibilidad para el desplazamiento y tránsito en el interior de los inmuebles. Asimismo, se menciona que se cuenta con poca aproximación urbana. La región occidente comprendida por Jalisco, Michoacán y Guanajuato, en lo general, presentaron en este diagnóstico una accesibilidad física limitada, lo cual evidencia, hasta 2010, la existencia de barreras de forma significativa (CNDH, 2010). Para 2017 se han generado avances en el rediseño accesible del espacio urbano público impulsados por los gobiernos municipales, por ejemplo, el gobierno de Zapopan, con la campaña “Somos Personas”, impulsado por la regidora Gabriela Cárdenas Rodríguez, cuyo fin es la construcción de una ciudad que en ejercicio respeta los derechos humanos. A su cargo se encuentra el diagnóstico implementado por el Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (Coedis) sobre accesibilidad de los principales edificios municipales con propuestas para realizar ajustes razonables en esta materia; los criterios de ajuste están basados en el diseño universal. Otros avances encontrados en prensa. Sobre el espacio público mencionan la aplicación de infracciones viales cuya sanción se aplica por bloquear infraestructura que facilita la movilidad accesible, como rampas, o emplear espacios exclusivos para personas con discapacidad. Lo recaudado por las infracciones se emplea para adquisición de equipamiento para personas con discapacidad (Comunicación social, Gobierno municipal de Zapopan, 2017).



Estas acciones son indicadores de una apertura y construcción en avance de la cultura de inclusión y del uso normalizado del espacio público, donde todos puedan acceder y circular en igualdad de condiciones, siendo viable la asistencia a los mismos lugares y servicios que cualquier otra persona. El espacio público es una creación colectiva y pertenece al Estado y a la ciudadanía fomentar el diálogo y consenso entre ambos; es una base para generar política pública, legislación y acciones para regular, así como mejorar las condiciones de la vida pública de las personas con discapacidad (Duahu y Giglia, 2008 en Campos y Brenna, 2015). La comunicación entre el Estado y las personas con discapacidad es necesaria para construir o reconfigurar socialmente el espacio público, favoreciendo el cambio de las condiciones limitantes que lo convierten en una red de zonas intransitables promotoras de exclusión de oportunidades para este sector de la población.

La acción colectiva da voz a la ciudadanía en defensa de los derechos humanos y esta ha sido impulsada en gran medida por las ONG. Estas organizaciones no gubernamentales han hecho más fácil la interacción entre el gobierno, actores internacionales u otros actores clave y el nivel de especialización que han construido sobre su campo de atención sobre los derechos humanos. Las organizaciones no gubernamentales cumplen un papel formal y preponderante en la defensa de los derechos humanos, al ser profesionales intermediarios de diversas causas, su campo de especialización en el conocimiento y la práctica jurídico-política para que la acción colectiva pueda tener eficacia (López, J.A, Hincapié, S., 2015). Actualmente, desde la perspectiva de los organismos de la sociedad civil de las personas con discapacidad en Jalisco, y a través de este diagnóstico, establecen necesidades, situación deseable de derechos y propuestas, a fin de mejorar las condiciones de acceso y movilidad en el espacio público.

#### **IV. Perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco. Diagnóstico, derechos y política pública.**

Al cuestionar a los organismos sobre ¿cuáles serían principales necesidades que tienen las personas con discapacidad en cuanto a la accesibilidad y movilidad en su entorno?, explicitaron requerimientos de eliminación de barreras y la implementación de ajustes razonables con relación al espacio público. Para la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), estos ajustes refieren a modificaciones y adaptaciones necesarias, así como adecuaciones que no imponga una carga desproporcionada o indebida cuando se requiera para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

#### **Diagnóstico y propuestas para la política pública.**

La situación diagnóstica observada en el espacio público y privado por los organismos en el levantamiento de datos en el caso de discapacidad motora, intelectual, psicosocial, auditiva y visual fueron:

- A) Infraestructura peatonal, edificios públicos y privados con diseño universal, transporte público accesible y atención capacitada en materia de inclusión en los servicios del espacio público. El diagnóstico y la situación deseada relacionada con:

**Infraestructura vial.** La ausencia de una infraestructura vial para peatones fue reportada como una necesidad, se considera fundamental su atención, a fin de que el espacio físico permita que una persona con discapacidad pueda desplazarse con facilidad. Se enfatiza la necesidad de rutas de evacuación y

una señalética visible, para ubicación de oficinas y espacio relevantes. Ausencia de información visual, táctil o audible, diseñada para orientar con seguridad a las personas en el desplazamiento y uso de los espacios. Asimismo, una ubicación correcta de rampas, de señalamientos visual, táctil o audible, avisos de peligro que apoyen a personas con discapacidad. En el caso de las personas con discapacidad intelectual severa, una señalética especializada en el espacio público. Por ejemplo, la falta de señalización pictográfica internacional para las personas con TEA en el ambiente social y laboral. En el capítulo IV, artículo 48, de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, con el propósito de facilitar la accesibilidad de las personas con discapacidad, resalta la importancia que las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal apliquen el diseño universal y accesibilidad en el entorno físico; progresividad en la implementación de ajustes razonables al entorno físico; uso de señalización, facilidades arquitectónicas, tecnologías, información, sistema de escritura braille, Lengua de Señas Mexicana, ayudas técnicas, perros guía o animal de servicio y otros apoyos.

**Transporte Público Accesible:** Lo observado por los organismos consensó la falta de un transporte público que contemple la utilización de rampas; la necesidad de aumentar el número de unidades de transporte accesible en circulación, áreas para el ascenso, descenso y espacios de espera de los pasajeros en la vía pública; la falta de capacitación de choferes de transporte público y privado para ofrecer un trato natural, digno, comunicativamente eficaz, y que actúe con base en el conocimiento de las limitaciones funcionales de cada uno de los tipos de discapacidad, a fin de aminorar riesgos y fortalecer una movilidad exitosa. Por ejemplo, en el caso de las personas con discapacidad psicosocial se percibe una falta de mecanismos de actuación en el transporte público y privado para la intervención en crisis o personas extraviadas en estado de psicosis. Asimismo, un alto costo de las tarifas del transporte; falta de letreros o indicadores visuales respecto a la ruta y paradas que se generan en el circuito de transporte.

El capítulo V, artículo 55, de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad sobre transporte público y comunicaciones, publicado 2012, señala que:

la Secretaría de Comunicaciones y Transporte y el Consejo, promoverán e impulsarán ante las autoridades competentes de la Administración Pública de los tres órdenes de gobierno e instituciones del sector privado que coordinan, dirigen y operan los servicios que se encuentran bajo las modalidades de concesión y permiso para brindar servicios de transporte aéreo, férreo, autotransporte federal de pasajeros y marítimo, el diseño, desarrollo y ejecución de un programa de transporte público accesible para personas con discapacidad.

Se prioriza el desarrollo de infraestructura que permita la accesibilidad en el entorno físico, seguridad, comodidad, calidad y funcionalidad para los usuarios con discapacidad. Asimismo, la construcción y desarrollo de infraestructura que permitan la accesibilidad en el entorno físico, seguridad, comodidad, calidad y funcionalidad para los usuarios con discapacidad. La construcción y desarrollo de infraestructura que posibilite la accesibilidad de usuarios con discapacidad. El artículo 57 impulsa la difusión de educación vial, cortesía urbana y respeto hacia las personas con discapacidad en su tránsito por la vía y lugares públicos, a través de la utilización de espacios en medios radiofónicos, televisivos e impresos del país, mediante la contratación de propaganda, o la utilización de tiempos oficiales asignados a la secretaría, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables.

la Ley de Movilidad y Transporte del Estado de Jalisco, en su artículo 1º, fracción I, menciona que “los sujetos activos de la movilidad son personas con discapacidad, los peatones, los ciclistas, usuarios de movilidad no motorizada, los motociclistas, los automovilistas, los usuarios y conductores de servicio público de transporte, masivo y colectivo, así como, los de carga pesada” (2017). En su artículo 2º, para los efectos de la fracción I del artículo anterior, señala que los principios rectores de la movilidad son: a) La accesibilidad, como derecho de las personas a desplazarse por la vía pública sin obstáculos y con seguridad, independientemente de su condición. Asimismo, el Reglamento para la

Integración Social de las Personas con Discapacidad del Municipio de Zapopan, en su artículo 17 menciona la importancia de “promover ante la secretaría de Movilidad del Estado de Jalisco, la señalización de autobuses y paradores, a fin de que cuenten con facilidades de acceso al transporte público para personas con discapacidad; así mismo, la instalación de semáforos auditivos con alarma en los cruceros”; en su Artículo 16, la vigilancia del Congreso del Estado de la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco, expresa la finalidad de garantizar el diseño universal en cualquier tipo de infraestructura en la vía pública (Municipio de Zapopan, 2016).

Es decir, se cuenta con el respaldo legislativo, más la realidad contrasta con lo establecido.

**Edificios públicos y privados con diseño universal:** Lo observado en la situación diagnóstica y deseada por los organismos consensó la falta o incipiente remodelación o acondicionamiento de ajuste razonable bajo el criterio de diseño universal de edificios públicos, bancos, espacios recreativos adaptados en una red amplia de inmuebles.

En los principales derechos de las personas con discapacidad de la Comisión de derechos humanos en México (2014, pág. 6) “establece la necesidad de promover, garantizar los derechos culturales y ambientales de las personas con discapacidad, mediante los ajustes razonables y la accesibilidad necesaria para lograrlo”. En su artículo 3° establece a la accesibilidad como una obligación a brindar por los estados parte; en el 9° sobre el derecho de un entorno físico accesible y hace mención sobre la importancia de hacer accesible “servicios e instalaciones abiertos al público o de usos públicos, tanto en zonas urbanas como rurales” (2014, pág. 11). En el reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en su Capítulo IV, artículo 52, con el propósito de facilitar la accesibilidad de las personas con discapacidad, recalca la importación de la identificación de rutas accesibles dentro de los inmuebles, considerando como mínimo los siguientes elementos: áreas de uso común; áreas de circulación interiores, elevadores, cajones de estacionamiento; áreas de circulación en exteriores; áreas exteriores cubiertas; accesos; señalización auditiva o táctil; mobiliario y servicios; áreas, sanitarios y dispositivos para evacuación. En su artículo 49 sobre accesibilidad y vivienda menciona la Secretaría de la Función Pública, a través del Instituto de Administración y Avalúos de Bienes Nacionales, que se establecerán los criterios y especificaciones técnicas relativos a la señalización, distribución de espacios e instalaciones, tipo de acabados y en general, para el seguro acceso y óptimo desplazamiento, funcionalidad y racionalidad en el uso de los inmuebles federales utilizados como oficinas administrativas. En su artículo 50, el Consejo promoverá, en coordinación con las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, la elaboración, desarrollo, ejecución y evaluación, de programas de accesibilidad.

Los programas de accesibilidad acordes con las disposiciones de la Ley y este Reglamento establece acciones mínimas como: diagnóstico sobre la accesibilidad en espacios y edificios para identificar problemáticas, soluciones; y la transversalidad en las actuaciones y compromisos de los sectores involucrados; el Consejo supervisará la aplicación de las disposiciones legales o administrativas para garantizar la accesibilidad en las instalaciones públicas o privadas a través de los procedimientos, que para tal efecto se establezcan en el programa, los cuales deberán sujetarse a lo previsto en la Ley Federal de Procedimiento Administrativo. En el artículo 51 el Consejo promoverá que en la infraestructura de los gobiernos de las entidades federativas se garantice la accesibilidad para las personas con discapacidad, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables. En relación a inmueble

privados que brinden servicios al público el Consejo promoverá, instancias competentes para su supervisión de las condiciones existente en materia de accesibilidad de acuerdo a la normativa.

En su artículo 50, el Consejo promoverá en coordinación con las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal la elaboración, desarrollo, ejecución y evaluación, de programas de accesibilidad; inclusión de los principios de accesibilidad y diseño universal en los procesos de formación profesional que correspondan; en el reglamento de la ley general para la inclusión de las personas con discapacidad en su artículo 48 con el propósito de facilitar la accesibilidad de las personas con discapacidad, las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, en términos de las disposiciones aplicables, deberán considerar los siguientes principios y acciones:

- I. Diseño universal y accesibilidad en el entorno físico.
- II. Progresividad en la implementación de ajustes razonables al entorno físico
- III. Desarrollo tecnológico de productos, aplicaciones y ayudas técnicas derivadas de investigaciones y estudios sobre medidas antropométricas de personas con discapacidad en el país, que favorezcan la accesibilidad y su calidad de vida.

Asimismo, en el capítulo 1 del Reglamento para la Atención e Inclusión social de la Persona con Discapacidad del Municipio de Zapopan menciona en el capítulo 2, núm. 8, que el diseño universal “se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. No se excluirán las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten” (Gobierno de Zapopan, 2016).

**Las políticas públicas propuestas por los organismos para asegurar el goce del pleno de los derechos con relación a la infraestructura vial se centraron** en los siguientes puntos: a) Infraestructura vial, de edificios públicos y privados accesibles y transporte accesible. Reglamentos de obra pública con criterios de accesibilidad y diseño universal; b) Normas de construcción con criterios de diseño universal; c) Reglamento de sanciones obstrucción a la vía pública; d) Sanción por accidente de peatón por obstrucción o condiciones no accesibles de la vía o espacio público; e) Incluir indicadores de movilidad incluyente en los mecanismos de evaluaciones de resultados de los gobiernos en sus tres niveles; f) establecer metas medibles para abatir rezagos en acceso a la movilidad incluyente.

#### **V. Accesibilidad comunicacional, informativa y difusión de la cultura de inclusión**

La situación diagnóstica observada en el área de comunicación, información y cultura y mejoramiento de servicios de interpretación, medios de comunicación por los organismos en el levantamiento de datos en el caso de discapacidad Motora, Intelectual, Psicosocial, Auditiva y Visual fueron:

#### **Accesibilidad comunicacional e informativa.**

En el caso de las personas con discapacidad auditiva se observa que aún faltan estrategias que impulsen la comunicación y acceso a la información en condiciones asequibles, como la ausencia de los siguientes aspectos: una plataforma web gubernamental comprensible para personas con discapacidad auditiva, un centro de relevo con intérpretes profesionales de Lengua de Señas Mexicana-Español, con operador especializado que apoye a las personas sordas usando Lengua de Señas Mexicana; espacios

en medios de comunicación con el servicio de interpretación en Lengua de Señas Mexicana de manera constante tanto permisionados como concesionados. Las personas con discapacidad Intelectual consideran que la información que se proporciona en formato de lectura fácil en sitios web y noticias es escasa.

El artículo 19 de la Declaración Universal de Derechos Humanos establece el derecho a la información como un derecho fundamental de la libertad de expresión, engloba el derecho de investigar información, recibirla y difundirla sin límites de fronteras y por cualquier medio (ONU, 1948). Con relación al acceso a la información la constitución, en su artículo 6° y 7°, menciona que el derecho a la información será garantizado por el Estado (DOF, 2013). Asimismo, caracteriza a este derecho como libre, plural y que debe ser oportuno; que la información debe estar disponible para buscarse, recibirse y difundirse por cualquier medio de expresión (DOF, 2013). Al no definir los medios de comunicación, sino nombrarlos como “cualquier medio” se abre un abanico de posibilidades de medios, como los impresos, TIC, medios de comunicación y otros lenguajes y formatos accesibles pertinentes potenciar la comunicación con las personas con discapacidad. El acceso a las TIC, la radiodifusión y las telecomunicaciones y la banda ancha de internet son también derechos constitucionales (DOF, 2013). En su artículo 7° la constitución mexicana expresa sobre la libertad de difusión de la información y las ideas por cualquier medio como un derecho, por lo que acceder y difundir información son parte de los derechos universales y humanos (DOF, 2013).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 4°, señala la acción de promover la disponibilidad y el uso de nuevas TIC, incluidas las TIC y las comunicaciones, así como ayudas técnicas y tecnologías de apoyo para las personas con discapacidad, dando prioridad al precio asequible; otro aspecto que señala es la facilitación a las personas con discapacidad de la información dirigida al público en general, de forma oportuna, accesible y sin costo adicional a través del uso de tecnología adecuada a los diferentes tipos de discapacidad. También expresa la intención de que las entidades privadas presten servicios al público en general, menciona al internet como una vía posible donde se proporcione información y servicios en formatos accesibles para cada discapacidad. Otro aspecto importante es alentar a los medios de comunicación a que el suministro de información a través de internet, con el ofrecimiento de servicios accesibles para las personas con discapacidad, incluya el uso de Lengua de Señas Mexicana. En artículo 9° ratifica a la accesibilidad como un rasgo que debe estar presente en los servicios de información, comunicaciones y los servicios electrónicos y de emergencia (ONU, 2008).

Con relación a los tipos de lenguajes a través de los cuales establecer comunicación, la Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad, en su capítulo 5°, define a la comunicación como una amplia gama de lenguajes y formatos alternativos:

el lenguaje escrito, oral y la lengua de señas mexicana, la visualización de textos, sistema Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia escritos o auditivos de fácil acceso, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios, sistemas y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso (DOF, 2012).

Otro aspecto a incluir en estos lenguajes es la lectura fácil que está relacionada con la accesibilidad cognitiva que beneficia a distintos colectivos como personas con discapacidad intelectual, migrantes, turistas, niños y adultos mayores para una fácil comprensión (García, 2012).

**Cultura de la Discapacidad.** En la situación diagnosticada en materia de cultura por los organismos que componen la muestra se observó la ausencia y necesidad de programas, acciones de difusión de la cultura de discapacidad para la sensibilización social de la población; campaña sobre cultura de la discapacidad para visibilizar las necesidades de las personas con discapacidad y que fomente una conciencia de empatía y respeto en la sociedad; finalmente, promover una cultura de accesibilidad para todos. Con relación a la difusión de la cultura, la Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad, en su capítulo 2, expresa que es necesario promover y fomentar la cultura de la dignidad y respeto de las personas con discapacidad, a través de programas de campañas de sensibilización y concienciación (UNESCO, 2013).

Los derechos culturales están relacionados con el campo del arte y la cultura. El acceso a la cultura como derecho humano permite tener la posibilidad de disfrutarla en condiciones de igualdad, dignidad humana y no discriminación. La cultura como derecho abarca cuestiones relativas a la lengua, la producción cultural y artística; el patrimonio cultural; los derechos de autor y el acceso a la cultura y las minorías, entre ellas las personas con discapacidad y el adulto mayor (Roca, 2005). Con relación a las minorías y su diversidad cultural, la UNESCO, en su artículo 2, considera que, a través de la cultura, se logra una mayor cohesión social y que la generación de políticas que favorecen la inclusión y participación de todos los ciudadanos que facilitan los intercambios culturales y el desarrollo de las capacidades creadoras que alimentan la vida pública. En su artículo 4° expresa que la diversidad cultural es un imperativo ético inseparable en el respeto de la persona humana. Supone el compromiso de respetar los derechos humanos y las libertades fundamentales de las minorías, incluyendo a las personas con discapacidad, propone alentar la toma de conciencia de la diversidad cultural y mejorar, a este efecto, la formulación de programas que promuevan dicha sensibilización (UNESCO, 2002).

**Propuesta de Política Pública.** La propuesta de los representantes de las asociaciones civiles de personas con discapacidad para propiciar una cultura a favor de la discapacidad incluye generar los siguientes aspectos: a) programas y acciones que difundan la cultura de discapacidad y el adulto mayor a través de multiplataformas para la sensibilización social; b) programa interinstitucionales que abonen a la cultura de la diversidad, la inclusión y la discapacidad; c) derecho y garantía al acceso a la información, incluyendo formatos en lectura fácil en sitios de gobierno.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial proponen, en materia de política pública: a) capacitación obligatoria en las empresas e instituciones de gobierno sobre cultura de la discapacidad y salud mental; b) capacitación para operadores de transporte para la intervención en crisis de personas extraviadas en estados de psicosis; c) impulsar la ley estatal de autismo; d) proporcionar una beca educativa hasta licenciatura a las personas con discapacidad que deseen estudiar.

## **VI. Conclusiones:**

La movilidad como un derecho de las personas con discapacidad de desplazarse de un punto a otro con plena autonomía fue una demanda presentada en el diagnóstico. A través de las necesidades presentadas se priorizó, la necesidad de construir un espacio público con ajustes razonables que mejoren el acondicionamiento urbano con pautas técnicas, de organización y de formación que contribuyan a configurar un entorno físico y cultural que facilite el desenvolvimiento de la movilidad individual con autonomía y en igualdad de oportunidades de todos los colectivos. En gran medida las políticas públicas propuestas en este documento consideran la situación deseable de las personas con discapacidad relacionadas al desplazamiento autónomo, sin discriminación en el entorno, sumándose al aspecto de los servicios de atención, comunicación e información y otros servicios de uso público.

Con relación a la movilidad, se expresó la necesidad de mejorar las condiciones del transporte colectivo, asegurando la accesibilidad a través de uso de rampas y personal capacitado que brinde la

asistencia, apoyos, trato igualitario y humano, así como, la formación especializada para la intervención pertinente de acuerdo a cada tipo de discapacidad en casos de emergencia.

La accesibilidad es un derecho protegido por la ley, asegurarla en la infraestructura vial, infraestructura de edificios públicos y privados como áreas recreativas y deportivas es una tarea compleja, pues las necesidades son diversas de acuerdo con la discapacidad o edad; sin embargo en el diagnóstico se han consensado necesidades y propuestas que son claves para formar una plataforma para iniciar el mejoramiento del entorno de acuerdo a los criterios de diseño universal y recomendaciones de accesibilidad.

Con relación a la accesibilidad de las telecomunicaciones y a la información de manera incluyente, se requiere de una serie de ajustes razonables que permitan información en lectura fácil, apoyos de subtítulo en la televisión, la comunicación de emergencia que apoye a las personas sordas a través de un centro de relevo; asimismo, garantizar la autonomía al usar las telecomunicaciones. Por ejemplo, incorporar intérpretes profesionales en Lengua de Señas Mexicana en los programas de televisión y en instituciones de servicio público y privado. Se considera que en este ámbito hay un avance más centrado en la telefonía móvil y tecnologías de apoyo, evidenciando un rezago de inclusión en el campo de las telecomunicaciones.

Con relación a la adaptación y circulación de la información en formato de lectura fácil, que este tenga imágenes, escritos en forma directa que faciliten la comprensión de la información en sitios de gobierno, noticieros, espacios turísticos y espacio público que es útil para distintos colectivos como migrantes, turistas, adulto mayor, niñez y personas con discapacidad intelectual. En tanto a la formación de una cultura para el respeto de la diversidad, donde están el colectivo de discapacidad y el adulto mayor, queda la tarea de difundir conocimiento, modos de vida, experiencias, valores, ayudas técnicas, casos de ejemplo que contribuyan a una cultura a favor de la discapacidad implementando las TIC y las telecomunicaciones para la sensibilización social.

## VII. Referencias bibliográficas:

- Alonso, F, (2002). Libro verde. La accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan Integral de Supresión de Barreras. Instituto Universitario de estudios europeos. Recuperado de: <http://www.castillalamancha.es/sites/default/files/documentos/20120511/libroverdeaccesibilidadespanna.pdf>
- Banco Mundial (2014). Social Gains in the Balance: A Fiscal Policy Challenge for Latin America and the Caribbean. Recuperado de: <http://www.worldbank.org/en/topic/socialdevelopment/brief/social-inclusion>
- Campos, G. I.; Brenna, J. E., (2015). Repensando el espacio público social como un bien común urbano. Revista Argumentos Vol.28 No.77 ene-abr. Recuperado de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-57952015000100008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952015000100008)
- CNDH (2010). Muestra-Diagnóstico Nacional de Accesibilidad en Inmuebles de la Administración Pública Federal, México. Recuperado de: [http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var\\_33.pdf](http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var_33.pdf)
- CNDH (2014). Comisión de derechos humanos en México
- COCEMFE (s.a). Observatorio de Accesibilidad. Definición de accesibilidad. Recuperado de: <https://www.observatoriodelaaccesibilidad.es/accesibilidad/>
- Comunicación Social, Gobierno municipal de Zapopan (2017) “Somos Persona” campaña permanente para sensibilizar y dignificar la calidad de vida de ciudadanos con discapacidad. Ciudad de los niños. Nota Periodística, 18 de octubre. Recuperado de:

- <https://www.zapopan.gob.mx/zapopan-presenta-somos-personas-campana-permanente-para-sensibilizar-y-dignificar-la-calidad-de-vida-de-ciudadanos-con-discapacidad/>
- Diario Oficial de la Federación (2012). Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las personas con Discapacidad.
- García, O. (2012). Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/lectura-facil-metodos.pdf>
- Generalitat de Catalunya (2018). Movilidad Accesible. Recuperado de: <https://web.gencat.cat/ca/seu-electronica>
- Gutiérrez, A. (2012). ¿Qué es la movilidad? Elementos para reconstruir las definiciones básicas del campo del transporte. Revista Bitácora Urbano Territorial Vol. 21 núm. 2 Julio-diciembre 2012. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/748/74826255011.pdf>
- Gobierno de Jalisco (2017). Ley de movilidad y Transporte del Estado Jalisco. Recuperado de: [http://legismex.mty.itesm.mx/estados/ley-jal/JAL-L-MovilidadTransporte2017\\_12.pdf](http://legismex.mty.itesm.mx/estados/ley-jal/JAL-L-MovilidadTransporte2017_12.pdf)
- Gobierno de la ciudad de México (2016). Manual Norma Técnica de Accesibilidad Recuperado de: [http://www.data.seduvi.cdmx.gob.mx/portal/images/banners/banner\\_derecho/documentos/Manual\\_Normas\\_Tecnicas\\_Accesibilidad\\_2016.pdf](http://www.data.seduvi.cdmx.gob.mx/portal/images/banners/banner_derecho/documentos/Manual_Normas_Tecnicas_Accesibilidad_2016.pdf)
- López, J.; Hincapié, S. (2015). Campos de acción colectiva y las ONG de derechos humanos. Herramientas teóricas para su análisis. Revista Sociológica Año 30 núm. 85, mayo-agosto. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v30n85/v30n85a1.pdf>
- ONU (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos Resolución 217ª Recuperado de: [http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR\\_booklet\\_SP\\_web.pdf](http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf)
- ONU (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=618>
- ONU (1993). Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad. Recuperado de: <https://indiscapacidad.cdmx.gob.mx/storage/app/media/links%20juriddico/NORMAS%20UNIFORMES%20SOBRE%20LA%20IGUALDAD%20DE%20OPORTUNIDADES%20PARA%20LAS%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf>
- PNUD (2016). El informe sobre el desarrollo Humano. Programa de Naciones Unidas para el desarrollo. Nueva York. Recuperado de: [http://hdr.undp.org/sites/default/files/HDR2016\\_SP\\_Overview\\_Web.pdf](http://hdr.undp.org/sites/default/files/HDR2016_SP_Overview_Web.pdf)
- Roca, J. (2005). ¿Qué son los derechos culturales? Fundación Fórum Universal de las Culturas.
- Soto, Miller (2013). La integración social de los discapacitados. Análisis de la normativa Internacional en materia de discapacidad desde la perspectiva colombiana. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v9n2/v9n2a03.pdf>
- Tejada, A.; Fernández, M. (2017). El espacio público accesible como elemento de integración social. Aplicación en zonas costeras e islas, Études caribéennes [En ligne], 36 | Avril 2017, mis en ligne le 15 avril 2017. Recuperado de: <http://journals.openedition.org/etudescaribeennes/10752>; DOI: 10.4000/etudescaribeennes.10752
- UNESCO (2002). Declaración Universal sobre la diversidad cultural. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127162s.pdf>
- Viviescas, V. (2007). Espacios públicos y construcción social. Aproximaciones conceptuales. Ediciones sur. Santiago de Chile. Recuperado de: <https://docplayer.es/3995475-Espacios-publicos-y-construccion-social-aproximaciones-conceptuales.html>



## Capítulo V

# El acceso al trabajo: diagnóstico, derechos y políticas públicas desde las perspectivas de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en el estado de Jalisco

Sumario: *I. Introducción. II. El respaldo normativo del derecho al trabajo para personas con discapacidad. III. El trabajo para las personas con discapacidad en Jalisco: diagnóstico, derechos y política pública. IV. Conclusiones. V. Referencias bibliográficas.*

Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui<sup>23</sup>

leticiaav@iteso.mx

### I. Introducción

Este capítulo muestra la perspectiva de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad de Jalisco, sobre la situación actual que vive este sector de la población en el acceso a su derecho al trabajo y las propuestas que se hacen como insumo para la creación de políticas públicas.

El capítulo retoma los lineamientos legislativos internacionales y nacionales que se tomaron de base para el análisis general de la información del libro. A nivel internacional, se tendrán como referente las directrices internacionales en materia de discapacidad, entre las que destaca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de la ONU, pues en algunos aspectos las leyes nacionales no están totalmente armonizadas a los referentes internacionales. Asimismo, se considerarán las Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México (ONU, 2014) que la ONU, a través del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ha hecho a México en cuanto al cumplimiento de la convención mencionada en el tema del trabajo.

Considerando la relevancia de las aportaciones de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), y por el tema de este capítulo, también se toman de ahí algunos elementos en torno a las personas con discapacidad.

A nivel nacional se considera la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (DOF, 30-05-2011), así como la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco (*Periódico Oficial del Estado de Jalisco*, 20-11-2015).

Cabe señalar que los distintos lineamientos considerados tienen como referente común el modelo de derechos humanos de la discapacidad, el cual retoma a su vez el modelo social. Estos lineamientos teóricos fueron desarrollados en la introducción del libro, al igual que la metodología que se utilizó para realizar esta investigación.

---

<sup>23</sup> Doctora en Estudios Científico-Sociales por el ITESO. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel I. Actualmente es profesora titular e investigadora en la misma universidad. Cuenta con una estancia de investigación en el CSIC de España. Su línea de estudio gira en torno al análisis de las problemáticas sociales de las personas con discapacidad. Ha impulsado y participado en la organización de diversos eventos y actividades, cuyos objetivos están asociados principalmente a la creación de las estructuras legislativas, articulación de organismos públicos y privados y el diseño de las políticas públicas, a fin de que las personas con discapacidad puedan acceder a sus derechos humanos.

La estructura del capítulo se divide en dos apartados: En el primero hace referencia a los lineamientos de las distintas normativas internacionales y nacionales citadas, donde se señalan los aspectos relativos al trabajo, como sustento del derecho al trabajo de las personas con discapacidad. En el segundo se lleva a cabo el análisis de los datos que otorgaron las entrevistas sobre la situación laboral de las personas con discapacidad en Jalisco. De ahí surge un diagnóstico en cuanto a la situación de su derecho al trabajo, desde la perspectiva de los organismos de la sociedad civil, pero también se marcan una serie de propuestas que se presentan para atender las necesidades que señalaron, las cuales se pueden utilizar como referente para la elaboración de políticas públicas. Finalmente, se hace una conclusión breve de los elementos encontrados en el capítulo.

Cabe añadir que este apartado de resultados respecto al trabajo retoma las miradas de los distintos tipos de discapacidad; sin embargo, en algunos casos se hacen señalamientos específicos de acuerdo con las necesidades de cada uno.

## II. El respaldo normativo del derecho al trabajo para personas con discapacidad.

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) menciona que “las personas con discapacidad son percibidas, cada vez más, como ciudadanos y como titulares de derechos y no como objetos destinatarios de bienestar social o de las obras de beneficencia” (OIT, 2015, p. vii).

Sin embargo, también se reconoce que a nivel mundial

[...] este cambio todavía no se ha visto reflejado en el mercado laboral, donde la igualdad de oportunidades de empleo para hombres y mujeres con discapacidad sigue siendo, en general, una mera aspiración. Las personas con discapacidad se enfrentan a unas tasas de empleo más bajas, unas tasas de desempleo más altas y una mayor probabilidad de ser económicamente inactivas que las personas sin discapacidad. Si están trabajando, tienen más probabilidades de tener empleos mal remunerados, con pocas perspectivas profesionales y malas condiciones de trabajo. En el mundo existe un vínculo innegable entre la discapacidad, la pobreza y la exclusión. La falta de igualdad de oportunidades de empleo para las personas con discapacidad constituye una de las causas subyacentes de la pobreza y la exclusión de dichas personas (OIT, 2015, p. vii).

La falta de acceso al trabajo por parte de las personas con discapacidad las coloca en los niveles más bajos de pobreza y “la pobreza imposibilita el goce de prácticamente todos los derechos humanos” (OIT, 2015, p. 4). El trabajo es un derecho<sup>24</sup> básico para potenciar el acceso a otros derechos: posibilita el desarrollo de las personas<sup>25</sup>, es esencial para que puedan gozar de la autonomía<sup>26</sup>, para poder gozar de la formación de una familia<sup>27</sup>, a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad<sup>28</sup> y participar en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de la población<sup>29</sup>.

---

<sup>24</sup> Institucionalizado en distintos recursos legislativos, pero en este caso se señala en el Art. 27 sobre Trabajo y Empleo dentro de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

<sup>25</sup> Avalado por la Declaración de las Naciones Unidas sobre el Derecho al Desarrollo, donde el desarrollo se define “como un proceso de ampliación de las capacidades personales más que como un aumento meramente económico, es decir, la noción se centró en la creación del ambiente propicio para mejorar los diversos aspectos de la vida humana, tanto de manera individual como colectiva” (CEDH, 2016, p. 7).

<sup>26</sup> Lo cual es uno de los principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), señalado en el inciso a de esta.

<sup>27</sup> Este derecho está especificado dentro de la Convención (ONU, 2006) en el Artículo 23 sobre el Respeto del hogar y la familia en el inciso a “se reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia [...]”

<sup>28</sup> Derecho institucionalizado en el Artículo 19 de la misma Convención (ONU, 2006).

<sup>29</sup> Véase el Artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), en el numeral 1 se señala que “los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal [...]”.

A su vez, el acceso al trabajo por parte de las personas con discapacidad es la expresión del cumplimiento de otros derechos: de una trayectoria relacionada con el acceso a la salud<sup>30</sup>, la educación<sup>31</sup> y de contar con un entorno incluyente en cuanto a la accesibilidad<sup>32</sup> y la movilidad<sup>33</sup>, entre otros. Es decir, al tomar como eje el derecho al trabajo se puede ver cómo el cumplimiento de uno de los derechos lleva a la consumación de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad, de ahí la indivisibilidad de los derechos, pero también la complejidad para hacerlos valer.

El derecho al trabajo que tienen las personas con discapacidad está avalado por los lineamientos internacionales y nacionales.

Su trayectoria se puede identificar desde la adopción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos el 10 de diciembre de 1948. En el artículo 23 se establece:

“Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses”. (OIT, 2015, p. 5).

Desde entonces a la fecha se han desarrollado diversas normativas que lo avalan<sup>34</sup> y lo reafirman, hasta llegar a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006), donde se establece en el artículo 27 lo siguiente:

1. Los Estados Parte 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. Los Estados Parte salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;

b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;

c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;

<sup>30</sup> Establecido en el Artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Persona con Discapacidad (ONU, 2006).

<sup>31</sup> Establecido en el derecho 24 de la Convención (ONU, 2006)

<sup>32</sup> Artículo 9 sobre Accesibilidad dentro de la Convención (ONU, 2006)

<sup>33</sup> Artículo 20 de Movilidad personal, señalado en la Convención (ONU,2006).

<sup>34</sup> A este respecto se puede consultar el estudio sobre Trabajo decente y personas con discapacidad: promoviendo derechos en la agenda global de desarrollo (OIT, 2015).

- d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
  - e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
  - f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
  - g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público;
  - h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
  - i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
  - j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
  - k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Es necesario señalar que, a pesar de lo extenso de la cita, resulta importante indicar el artículo completo, dado que se hará referencia a los distintos incisos que lo componen a lo largo de la presentación de los resultados sobre esta temática y también mostrar que la esencia del contenido del artículo 27 de la convención se encuentra alineado con los lineamientos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pero que detalla algunos factores más específicos de acuerdo con las necesidades de las personas con discapacidad.

En cuanto a la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, es un instrumento cuyo contenido es vinculante, es decir, que será implementado por todos los países, tal y como lo establece su preámbulo. (ONU, 2015). El contenido de la agenda está armonizado con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, en su relación con el tema del trabajo, establece dentro del Objetivo 8 “Promover el crecimiento económico, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos”, en el apartado 8.5 se establece que “De aquí al 2030, lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor” (ONU, 2015).

Y bien, ¿qué implica el trabajo decente? La perspectiva la marca la OIT.

Sintetiza las aspiraciones de las personas durante su vida laboral. Significa la oportunidad de acceder a un empleo productivo que genere un ingreso justo, la seguridad en el lugar de trabajo y la protección social para las familias, mejores perspectivas de desarrollo personal e integración social, libertad para que los individuos expresen sus opiniones, se organicen y participen en las decisiones que afectan sus vidas, y la igualdad de oportunidades y trato para todos, mujeres y hombres.

Durante la Asamblea General de las Naciones Unidas en septiembre 2015, el trabajo decente y los cuatro pilares del Programa de Trabajo Decente – creación de empleo, protección social, derechos en el trabajo y diálogo social – se convirtieron en elementos centrales en la nueva Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible. (OIT, 2018, s/p)

De esta manera, el trabajo hacia las personas con discapacidad está enmarcado por dos conceptos clave: inclusión y trabajo decente. En cuanto a las Observaciones Finales sobre el Informe inicial de México, acerca del avance en cuanto al cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2014), en el numeral 51 y 52 que hacen referencia al artículo 27 de Trabajo de la Convención, señala:

51. Al Comité le preocupa:

- (a) La baja tasa de empleo de las personas con discapacidad especialmente intelectual y psicosocial y la escasa cobertura de estrategias y programas para su fomento;
- (b) La ausencia de información sobre las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad que han accedido al empleo;
- (c) La situación de mayor discriminación que enfrentan las mujeres y las personas indígenas con discapacidad en el acceso al mercado laboral;
- (d) La ausencia de mecanismos para hacer cumplir la cuota laboral del 3% en el sector público a favor de las personas con discapacidad; y
- (e) La falta de reglamentación sobre la aplicación de ajustes razonables para personas con discapacidad en el ámbito laboral, tanto público como privado.

52. El Comité recomienda al Estado parte:

- (a) Fortalecer con recursos adecuados los programas de acceso al empleo para las personas con discapacidad, en particular personas con discapacidad intelectual y psicosocial incluyendo medidas que incentiven su contratación en el sector privado;
- (b) Establecer mecanismos de protección contra cualquier forma de trabajo forzoso, explotación y acoso contra las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
- (c) Implementar acciones de nivelación a favor de la contratación de mujeres y personas indígenas con discapacidad;
- (d) Establecer un mecanismo de monitoreo del cumplimiento de la cuota laboral para personas con discapacidad en el sector público e implementar de medidas afirmativas similares en el sector privado; y
- (e) Regular los criterios para establecer ajustes razonables para trabajadores con discapacidad, asignando presupuestos adecuados para ellos tanto en el empleo público como en el privado (ONU y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014).

Son temas en los cuales el gobierno mexicano se debe de esforzar por cumplir en la medida que su compromiso está claramente señalado una vez que firmó y ratificó la convención en 2017. En cuanto a las normativas nacionales, el principal lineamiento se encuentra en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. El derecho al trabajo está señalado en el Capítulo II:

Artículo 11. La Secretaría del Trabajo y Previsión Social 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. Para tal efecto, realizará las siguientes acciones:

- I. Prohibir cualquier tipo de discriminación por motivo de discapacidad en la selección, contratación, remuneración, tipo de empleo, reinserción, continuidad, capacitación, liquidación laboral, promoción profesional y asegurar condiciones de trabajo accesibles, seguras y saludables;
- II. Diseñar, ejecutar, evaluar y promover políticas públicas para la inclusión laboral de las personas con discapacidad atendiendo a su clasificación, en el sector público o privado, que protejan la capacitación, empleo, contratación y derechos sindicales, en su caso, de las personas con discapacidad;
- III. Elaborar e instrumentar el programa nacional de trabajo y empleo para las personas con discapacidad, que comprenda la capacitación, creación de agencias de integración laboral, acceso a bolsas de trabajo públicas o privadas, centros de trabajo protegido, talleres, asistencia técnica, formación vocacional o profesional, becas en cualquiera de sus modalidades, inserción laboral de las personas con discapacidad en la administración pública de los tres órdenes de gobierno, a través de convenios con los sectores público, social y privado;
- IV. Proporcionar asistencia técnica y legal a los sectores productivos, social y privado, en materia laboral de discapacidad, que así lo soliciten;
- V. Revisar las Normas Oficiales Mexicanas a efecto de permitir el pleno acceso y goce de los derechos en materia laboral establecidos por la presente Ley y demás disposiciones aplicables;
- VI. Fomentar la capacitación y sensibilización al personal que trabaje con personas con discapacidad en el sector público o privado;
- VII. Promover medidas a efecto de que las obligaciones laborales no interrumpen el proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad, y
- VIII. Las demás que dispongan otros ordenamientos (DOF, 2018).

Como se puede apreciar, algunos elementos señalados en los lineamientos a nivel internacional quedan desdibujados o se abordan desde la integración y no desde la inclusión, por lo que se puede ubicar en una normativa más bien en proceso de transición hacia la inclusión. Esta situación es ya coloquialmente reconocida, pero, a pesar de ello, la reforma para armonizar el presente artículo a la convención no se ha realizado.

En el estado se cuenta también con la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco (Congreso del Estado de Jalisco, 2015). Derivado de la estructura de la ley es un tanto complejo citar todos los apartados donde se hace referencia a los temas laborales; sin embargo, se puede señalar que principalmente en el artículo 4°, punto V, señala que deben:

“tener igualdad de oportunidades laborales para ejercer una profesión, oficio, o trabajo digno y remunerado” y el punto VI “Realizar libre elección de empleo, sin restricción de las oportunidades de acceso, permanencia y ascenso en el mismo, sin condición a su contratación como trabajadores por motivo de discapacidad o cualquier otro motivo que atente contra la dignidad humana”

Ante estas evidencias, se puede considerar que México ha mostrado su preocupación ante las problemáticas sociales que viven las personas con discapacidad, es por ello que ha adoptado los distintos lineamientos internacionales y ha formulado leyes a nivel nacional y estatal; sin embargo, el beneficio de la puesta en marcha de estas normativas en el tema laboral todavía no muestra un avance satisfactorio.

Dadas las características de las normativas nacionales y estatales, se optó por tomar principalmente para el análisis de los resultados las directrices a nivel internacional, considerando también el principio pro persona. Este lineamiento está establecido en el Artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en el párrafo segundo “Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia” (DOF, 2018).

### III. El trabajo para las personas con discapacidad en Jalisco: diagnóstico, derechos y política pública.

Los datos que se recopilaron en torno a esta temática hacen referencia a las necesidades que presentan las personas con discapacidad respecto al acceso al trabajo. Las demandas se presentan a lo largo de todo el proceso que puede seguir una persona para encontrar trabajo, lo cual permite observar un claro diagnóstico de la realidad de este sector de la población. Con base en esta información, se analiza el cumplimiento o no de su derecho al trabajo y se presentan algunas propuestas que los mismos informantes, con su amplia experiencia en el trabajo con personas con discapacidad señalan, y que pueden ser el sustento para el diseño e implementación de políticas públicas.

En apartado se dividió por subtemas, según las categorías que surgieron al momento de realizar el análisis de los datos.

1.1 El problema inicial y más señalado por los informantes, en cuanto al acceso al trabajo, es la falta de la cultura de inclusión en los empresarios para que les den la oportunidad a las personas con discapacidad de desarrollar una actividad laboral. Los representantes de los distintos tipos de discapacidad y expertos en el tema señalan la falta de sensibilización hacia este sector de la población, es un problema de vital importancia, pues esto les impide acceder al empleo. En ocasiones, las personas con discapacidad encuentran que los empresarios no tienen apertura para que se impartan cursos que faciliten la inclusión laboral. Se señala que, si bien todos tienen dificultades para acceder al trabajo, en esta cuestión se identifica una mayor dificultad por parte de personas con discapacidad intelectual, psicosocial o múltiple. Se señala que, cuando las personas con discapacidad pueden acceder al trabajo, también les resulta significativo el que no haya una cultura de inclusión por parte de los compañeros y directivos, lo que dificulta la realización de su labor y la permanencia en este.

Señalan que existe el prejuicio de que las personas con discapacidad no pueden trabajar o que sólo tienen habilidades para el armado y ensamble. Asimismo, se menciona que son vistos como enfermos y que esa perspectiva limita su oportunidad de acceder al empleo.

Estos problemas se pueden considerar como parte de las barreras culturales señaladas en las normativas y que son necesarias de eliminar. Se encuentra específicamente en el artículo 8° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sobre Toma de conciencia.

En este Artículo 8° se menciona expresamente:

1. los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas efectivas y pertinentes para:
  - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto a las PCD y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de las personas.
  - b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y prácticas nocivas [...]
  - c) Promover la toma de conciencia con respecto de sus capacidades [...]
2. Las medidas a este fin incluyen:
  - a) Poner en marcha campañas efectivas de sensibilización públicas destinadas a [...]:
    - iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado (ONU, 2006).

Como se puede observar, el esfuerzo de México y Jalisco en este sentido no ha sido suficiente como para señalar los resultados por parte de los participantes en la investigación.

Entre las propuestas que mencionan los participantes en la investigación, hacen un llamado a la creación de campañas recurrentes, en los distintos niveles de gobierno: nacional, estatal y municipal, es decir, con cobertura nacional con este fin, lo cual tiene exacta coincidencia con el inciso a, del numeral 2, del artículo 8°. Proponen la creación de foros de intercambio de experiencias exitosas de personas con discapacidad en el entorno laboral, ligada con el inciso c, del numeral 1, de dicho artículo; se propone compartir las experiencias no sólo de los logros estatales o nacionales, sino compartir vivencias de otros lugares de América Latina. Hacen un llamado a la elaboración de políticas públicas con la finalidad de propiciar este cambio cultural entre los empleadores y en la sociedad en general, lo cual está claramente señalado en el artículo 8° de la convención.

Es pues un compromiso establecido en la normativa que es necesario hacer cumplir, pues se hace evidente el impacto que tiene el crear conciencia sobre la inclusión social y laboral.

La problemática se complejiza cuando las personas con discapacidad no cuentan con el apoyo por parte de la familia. Algunos de los participantes en la investigación señalan que en ocasiones los padres no permiten que sus hijos trabajen por miedo a que puedan sufrir algún tipo de violencia o por los prejuicios persistentes.

En este sentido, el mismo artículo 8° de la convención, hace referencia a que el Estado debe de sensibilizar incluso a la familia para que se haga conciencia y se respeten los derechos de las personas con discapacidad, en este caso, en cuanto al derecho al trabajo.

1.2 Otro de los aspectos que se señalan de manera constante desde los distintos tipos de discapacidad, y vinculado a la falta de cultura de inclusión hacia las personas con discapacidad, es la discriminación. Los miembros de la sociedad civil la denuncian como una práctica recurrente en todo el ámbito laboral, desde la falta de oportunidades para el trabajo; en el momento de la contratación o, si los contratan, en el entorno laboral por parte de los compañeros de trabajo; en las dificultades para desempeñar puestos de altas responsabilidades y en la falta de prestaciones por ser personas con discapacidad.

Sobre este problema señalado por parte de los entrevistados, el artículo 27, en el numeral 1, inciso a) establece que se debe “prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables” (ONU, 2006). Ante las evidencias que presentan los informantes, cada uno de los aspectos señalados que están prohibidos persisten a nivel laboral, hay una tendencia manifiesta en los informantes al señalar que la mayoría de las empresas son discriminatorias con las personas con discapacidad y existe un vacío en cuanto a las acciones para remediarlas.

Las propuestas que plantean los entrevistados de la sociedad civil en este caso, es la elaboración de protocolos de evaluación sobre el respeto de los derechos humanos en las empresas que les ayude a preparar el ambiente laboral no sólo a nivel físico, sino cultural, para dar a conocer los factores que pueden ser o son discriminatorios hacia este sector de la población. Se plantea que para otorgar el distintivo de “empresa incluyente” se cuente con la supervisión de los organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad para vigilar que se cumplan los lineamientos desde los derechos humanos.

Proponen a la Secretaría del Trabajo como la responsable de supervisar los entornos laborales de las empresas donde trabajan personas con discapacidad, a fin de que existan las condiciones necesarias para el desempeño de su trabajo. Para lograrlo, se plantea la elaboración de programas de colaboración con la iniciativa privada. Ante el desconocimiento de las habilidades de las personas con discapacidad, por parte de los empresarios, se sugiere también la elaboración de protocolos para su contratación, que ayuden a identificar las habilidades por tipo de discapacidad. Se señala también el recurrir a las sanciones por discriminación en caso de incumplimiento de los lineamientos legales.



1.3 A nivel logístico para encontrar trabajo, la información muestra que existe una clara tendencia en las respuestas a que las personas con discapacidad no encuentren las formas adecuadas y suficientes para vincularse con empleadores, en algunas ocasiones lo señalan como la falta de orientación para encontrar empleo, en otras indican la necesidad de que organicen ferias de empleo para contactar empleadores, o la creación de bolsas de trabajo, pero es una situación que, por lo expresado, no es bien atendida.

La carencia de formación es una de las necesidades clave, ya que todos los participantes la señalaron, junto con la falta de capacitación para el trabajo. Comentan que no hay programas que fomenten el desarrollo de oficios de acuerdo con sus habilidades. Señalan que en ocasiones se pueden encontrar algunos centros de capacitación, pero a muy alto costo, por lo que son inaccesibles para la mayoría. Se señala también la necesidad de dar una formación continua, no sólo básica, sino a lo largo de la vida para poder superarse o progresar en su empleo.

La falta de formación y capacitación está vinculada a la falta de inclusión educativa a la que están sometidos, lo que impide que puedan desarrollar sus capacidades lo suficiente como para competir en el mercado laboral.

Dentro de esta temática se hace una referencia constante a la falta de certificación de habilidades, no necesariamente relacionadas con la educación formal y los grados cursados, sino por las capacidades que logran desarrollar, pero que no hay una instancia que las avale para desarrollar un trabajo.

Como situación recurrente, desde todos los tipos de discapacidad, se señala la necesidad de la evaluación de habilidades para el trabajo, a través de las cuales se pueda orientar a la persona con discapacidad y a los empleadores de los tipos de trabajo que puede realizar.

Sobre los puntos señalados como parte de las necesidades detectadas en la actualidad a nivel laboral, hacen referencia al artículo 27 de la convención en el inciso d) “Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional continua” (ONU, 2006).

La orientación técnica y vocacional hace referencia a la necesidad que manifiestan los participantes en la investigación respecto a la falta de un sistema de evaluación de habilidades para el trabajo, a fin de orientar a la persona a buscar empleo. Sin embargo, de nada sirve saber en qué se puede trabajar, si no es posible establecer vínculo con los empleadores, tanto a nivel público como privado, por lo que la normativa prevé esta situación y señala a los servicios de colocación para tal efecto. Son situaciones que el gobierno ha descuidado o que no funcionan como debieran y que impactan el goce de su derecho al trabajo.

Una de las propuestas que se presentan por parte de la sociedad civil, en cuanto a los mecanismos para establecer vínculo con los empleadores, sería aprovechar los recursos tecnológicos para desarrollar una plataforma que facilite el contacto entre empleadores públicos y privados y personas con discapacidad y que se esté actualizando constantemente, desarrollada por parte de la Secretaría del Trabajo con una cobertura a nivel estatal.

La capacitación, formación técnica, certificación de las habilidades y capacidades, la formación profesional continua, impactan en el acceso al trabajo, y son también servicios y derechos que el estado debe garantizar su acceso efectivo a las personas con discapacidad. El artículo 26 de la convención hace referencia al tema educativo, por sus amplias implicaciones en todos los sentidos, incluyendo el trabajo.

1.4 Otra de las temáticas recurrentes es en cuanto a la falta de accesibilidad. Es un tema donde los informantes señalan diversos aspectos relacionados con el trabajo, como la falta de transporte público accesible, lo que les dificulta el traslado a sus lugares de empleo, lo cual indican como muy importante. Se señala la falta de accesibilidad al momento de hacer los exámenes de reclutamiento y que está también vinculado a la discriminación. La falta de adecuaciones en los entornos laborales es también una práctica generalizada, ligado a lo que señalan respecto a la poca apertura por parte de los empresarios y el gobierno para llevar a cabo las mínimas adecuaciones para las personas con

discapacidad. Tanto personas ciegas como sordas manifiestan que es difícil, por su condición, poder tener una comunicación eficiente, ya que no existen intérpretes de señas o documentos o tecnología adaptada para los ciegos. Añaden que, en ocasiones, por falta de accesibilidad en las empresas, las personas con discapacidad, aunque tenga buena preparación, no son contratadas. Finalmente, destaca la inexistencia de reglamentos con especificaciones claras en materia de accesibilidad laboral.

Estos problemas están vinculados con el incumplimiento del artículo 27 de Convención de Trabajo y Empleo en su inciso i), donde se señala la obligación de “velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo” (ONU, 2006). Los ajustes razonables se definen en el artículo 2° de la convención, sobre definiciones, pues “Por ajustes razonables se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida [...] para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos y libertades fundamentales” (ONU, 2006). Las distintas situaciones señaladas por los informantes son, por lo tanto, injustificadas por parte de los empleadores.

De igual manera esta situación no debería de prevalecer, en tanto que se encuentra señalado en el artículo 9° sobre Accesibilidad, dentro de la misma Convención, en el numeral 1:

Los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones [...] Estas medidas, que incluirán la eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán entre otras cosas a: a) los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo (ONU, 2006).

El problema, tal como lo mencionan los informantes, es importante en la medida que no sólo son los empresarios quienes no cumplen con los lineamientos, sino el mismo gobierno.

Entre las propuestas que señalan los participantes en la investigación es que se aplique la normativa en la materia, que se regule y supervise la realización de los ajustes razonables para facilitar el acceso al empleo y el desarrollo dentro de este. Se requiere de la creación de políticas públicas para que la sociedad y los empleadores sean más incluyentes, ya que la accesibilidad es un derecho que facilita el goce de los derechos de las personas con discapacidad, particularmente en torno al trabajo. Los incentivos actuales para la realización de los ajustes razonables son mínimos para el empresario, la deducción de 100 por ciento de la inversión efectuada para las adaptaciones, no son suficientes como mostrar una verdadera corresponsabilidad por parte del Estado para garantizar este derecho.

1.5 En cuanto a las condiciones laborales se señalan varios aspectos: la falta de pago por producción y no por tiempo, la falta de pago igualitario, a trabajo igual, pago igual que las personas sin discapacidad, situación también relacionada con la discriminación sólo por tener alguna discapacidad. Otra de las denuncias recurrentes es la falta de empleos con prestaciones laborales de ley, es decir, la falta de contratación de un empleo formal. El artículo 27 de la convención, en su inciso b señala “Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás a condiciones de trabajo justas y favorables, y en igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor” (ONU, 2006), con lo que queda evidente el incumplimiento de esta fracción del artículo de la convención. El incumplimiento de los lineamientos de la convención acarrea consecuencias importantes para la desprotección social y la pobreza. Son situaciones vinculadas con la discriminación, con la falta de respeto a la calidad de su trabajo, que son injustificadas legalmente.

La propuesta que se señala va en el sentido de que haya mecanismos adecuados para denunciar los abusos en materia laboral y que se realicen las sanciones necesarias para que no se vuelva a incurrir en el problema.

1.6 Se hace evidente entre las repuestas la que señala las dificultades para la reincorporación laboral. Una vez que adquirieron la discapacidad, las dificultades son muy diversas, pero en la mayoría de los casos llevan a la pérdida del empleo. Este aspecto que señalan los participantes se encuentra

relacionado con el incumplimiento del artículo 27 de la convención, inciso k) “Promover la rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad” (ONU, 2006). La falta de cumplimiento de este inciso, como se señala en los datos, acarrea lamentables consecuencias para la persona con discapacidad y su familia.

La propuesta plantea desarrollar los mecanismos adecuados para denunciar los abusos en materia laboral y que se realicen las sanciones necesarias.

1.7 Entre otros temas, sale a la luz la carencia de apoyos para el emprendimiento, que no haya prestaciones para promover el autoempleo y que el acceso a los créditos con estos fines no está a su alcance. En este caso, los informantes no señalan una propuesta concreta; sin embargo, lo que se podría suponer es que sería conveniente que se crearan los mecanismos para que puedan desarrollarse como emprendedores y para ello, que les otorguen las facilidades para que se les permita acceder a créditos bancarios en igualdad de circunstancias que al resto de los emprendedores.

1.8 Se señala con frecuencia, entre los datos emanados desde los diversos tipos de discapacidad, la importancia de fomento a otras formas de trabajo no sólo como empleados en empresas privadas o en el gobierno; mencionan como ejemplo el apoyo a cooperativas de producción en ambiente protegido para el trabajo. A pesar de que no presentan propuestas concretas, en este sentido se puede pensar en otras formas de empleo como las que han desarrollado y llevan a cabo los distintos países de la OCDE, a excepción de México. Los distintos tipos de empleo para personas con discapacidad se pueden ver vinculados a las posibilidades de las personas con discapacidad para desarrollar un trabajo, como podría ser el caso del empleo protegido, el empleo con apoyo, los enclaves laborales, o las empresas de la economía social, que a su vez pueden ser de distintos tipos, por ejemplo las cooperativas de la comunidad o sociedades de microcrédito y garantía mutua<sup>35</sup> (OIT, 2015).

Los informantes de los distintos tipos de discapacidad señalan la falta de oportunidades de trabajos en línea. Manifiestan que son muy pocas las oportunidades de este tipo, falta diseñar esta clase de empleos para que las personas con discapacidad lo puedan realizar desde su casa, dadas las limitaciones que pueden tener y las barreras arquitectónicas y de movilidad que afectan a la sociedad.

1.9 Una queja generalizada es la falta de vacantes o de oportunidades laborales para personas con discapacidad, lo cual lo relacionan con la dependencia que esta situación genera y el riesgo de violencia a la que quedan expuestas las personas con discapacidad.

La falta de oportunidades de trabajo lo vinculan con el trabajo informal, que a menudo los participantes en la investigación expresan como una forma de tener mayores ingresos ante los salarios tan bajos que se ofrecen en los empleos formales, dado sus bajos niveles de formación. En diversas ocasiones señalan que el trabajo informal o pedir limosna les genera mayores ingresos. Citan un ejemplo: el pago por un día de trabajo en una empresa es de 20 pesos, ingreso que no les alcanza evidentemente para vivir. Sin embargo, también comentan que este tipo de trabajos los expone a la inseguridad, a los abusos, a la inestabilidad. En otros términos, la exclusión laboral genera cuadros de pobreza.

1.10 Finalmente, se señala por parte de los informantes, pero principalmente por parte de los expertos, que las políticas públicas que impulsen la inclusión laboral para personas con discapacidad son mínimas para la complejidad de la problemática. En este sentido se puede traer a referencia el artículo 27 de la convención en su inciso h) “Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas” a fin de señalar que no se cumple el derecho.

---

<sup>35</sup> Desarrollar en qué consiste cada una de las variantes de empleo para personas con discapacidad sería muy extenso para incluirlo en este apartado, pues implica que no hay una sola forma exacta de llevarlos a cabo, ya que cada país le ha puesto sus características de acuerdo con su historia y su cultura. Se puede recurrir al documento completo de la OIT (2015) para ver en detalle cómo lo llevan a cabo. Se puede consultar el libro de la página 91- 109.

A pesar de los problemas que viven las personas con discapacidad en materia de inclusión laboral, cabe destacar que la mayoría de los representantes de las asociaciones civiles comenta que las personas con discapacidad no conocen los derechos laborales.

Las propuestas en materia laboral son varias y las señalan principalmente los expertos: se menciona la necesidad de asignar recursos para la elaboración de políticas públicas que impulsen el empleo para personas con discapacidad, tanto a nivel público como privado; la puesta en marcha de las normativas vigentes en México, junto con la elaboración de los reglamentos y la asignación de recursos para su implementación, así como una adecuada alineación a la perspectiva de la convención y las sanciones respectivas ante el incumplimiento de estas; la elaboración de políticas públicas de la mano de la sociedad civil, bajo la perspectiva de la gobernanza; políticas para generar sueldos dignos. Propuestas que finalmente están vinculadas a los lineamientos de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y la Organización Mundial del Trabajo, en cuanto a las características del trabajo decente para personas con discapacidad: empleo productivo, ingreso justo, seguridad en el lugar de trabajo, igualdad de oportunidades... (OIT, 2015).

Se señala la necesidad de crear los mecanismos de evaluación y seguimiento para poder observar el comportamiento de las políticas públicas y optimizar la toma de decisiones, ello vinculado con la falta de estadísticas, por lo tanto, la creación de estas.

Igualmente señalan que es importante tener más apoyos a través de políticas públicas para las personas con discapacidad intelectual, psicosocial o múltiple que por su grado de discapacidad son más vulnerables.

Finalmente se propone generar un modelo de inclusión laboral en el estado entre todos los actores sociales clave, tanto del sector público como privado, formalizado a través de convenios vinculantes.

#### IV. Conclusiones

Si bien es evidente que se cuenta con un *corpus* legislativo considerable que avala la consecución de los derechos de las personas con discapacidad y que se toma como base para el análisis de los datos de este capítulo; también es cierto que estos lineamientos han tardado en implementarse, de tal manera que su inclusión laboral hoy en día presenta diversas limitaciones importantes.

Las evidencias que señalan en este apartado los participantes de la investigación muestran una panorámica de la situación actual que viven las personas con discapacidad en torno a su acceso al trabajo. Se presenta como diagnóstico, la exclusión laboral a la que son sometidas, dada la falta de cumplimiento de sus derechos, pues es evidente todo tipo de problemas que se pueden encontrar en el proceso que realizan, tanto para encontrar trabajo, como durante su desempeño. Se muestra una suma de factores que contribuyen para que se dificulte el acceso a un trabajo decente e incluyente. Cobra especial importancia retomar las palabras de la OIT: “La falta de igualdad de oportunidades de empleo para las personas con discapacidad constituye una de las causas subyacentes de la pobreza y la exclusión de dichas personas (OIT, 2015, p. vii).

Sin embargo, también se muestran propuestas para poder avanzar en el proceso que, dada la experiencia con la que cuentan los informantes, se ven como aportaciones importantes para la creación de políticas públicas, que atiendan los graves problemas que afectan a este sector de la población en materia laboral.

#### V. Referencias bibliográficas:

- Comisión Nacional de Derechos Humanos. (2015). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Congreso del Estado de Jalisco. (2015). Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco. México: Congreso del Estado de Jalisco. Recuperado de: <http://congresoweb.congresoajalisco.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>
- Diario Oficial de la Federación. (2012). Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD\\_120718.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_120718.pdf)
- Diario Oficial de la Federación. (2014). Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2014-2018. Recuperado de: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5343099&fecha=30/04/2014](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5343099&fecha=30/04/2014)
- Diario Oficial de la Federación. (2018). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Recuperado de: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_270818.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_270818.pdf) (Consultado: 05 de octubre del 2018).
- ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Naciones Unidas. (2015). Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Recuperado de: [https://unctad.org/meetings/es/SessionalDocuments/ares70d1\\_es.pdf](https://unctad.org/meetings/es/SessionalDocuments/ares70d1_es.pdf)
- Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado. (2014). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de Formación. Serie de capacitación profesional No. 19. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas. Recuperado de: [http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD\\_TrainingGuide\\_PTS19\\_Accessible\\_s\\_p.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_Accessible_s_p.pdf)
- Naciones Unidas y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). Observaciones finales sobre el Informe Inicial del México. Recuperado de: <file:///C:/Users/HP/Downloads/G1419180.pdf>
- Organización Mundial del Trabajo. (2015). Trabajo decente y personas con discapacidad: promoviendo derechos en la agenda global de desarrollo. Ginebra. Recuperado de: [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_emp/-ifp\\_skills/documents/publication/wcms\\_430938.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/-ifp_skills/documents/publication/wcms_430938.pdf)
- Comisión Nacional de Derechos Humanos. (2016). Derecho Humano al Desarrollo. México. Recuperado de: <http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/folleto-DH-Desarrollo.pdf>
- OIT. (2018). Trabajo decente. Recuperado de: <http://www.oit.org/global/topics/decent-work/lang-es/index.htm>
- Organización de las Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). Observaciones finales sobre el informe inicial de México. Recuperado de: [http://www.hchr.org.mx/images/doc\\_pub/G1419180.pdf](http://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/G1419180.pdf)

## Capítulo VI

# Discapacidad y Salud: En donde estamos y hacia donde podemos crecer

Sumario: I. *Introducción*. II. *Qué dicen las asociaciones civiles y expertos en el tema*. III. *Cuáles son las condiciones respecto a los derechos humanos y la política social sobre el área de la salud de las personas con discapacidad*. IV *Qué dicen los organismos nacionales e internacionales al respecto*. V *Algunas Conclusiones y Sugerencias*. VI *Referencias bibliográficas*.

**Everardo Camacho Gutiérrez<sup>36</sup>**

Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente

ecamacho@iteso.mx

**José Luis Hugo González Enríquez<sup>37</sup>**

Universidad Antropológica de Guadalajara

hugo\_gonzalez\_enriquez@hotmail.com

### I. Introducción

En este capítulo se busca plantear las condiciones particulares actuales de él sistema de salud, en relación con las personas con discapacidad en Jalisco, con el objetivo de identificar los aspectos prioritarios y urgentes de atención para orientar una línea de mejora clara y sistemática. En una primera instancia, se analizan las diversas sugerencias de los expertos, en torno al campo de la salud de las personas con discapacidad en sus diferentes modalidades de expresión, identificando aquellos temas comunes, así como los más específicos de un tipo de discapacidad particular. Posteriormente se aborda el aspecto de infraestructura y prácticas médicas regionales en torno a la salud de las personas con discapacidad, para enseguida identificar aquellos elementos relevantes señalados por las instancias nacionales e internacionales de salud respecto a este tema y desde la perspectiva de los derechos humanos. Finalmente, se plantean algunas conclusiones, enfatizando acciones puntuales que deberán ser considerados para cualquier programa que busque un desarrollo planeado e inteligente en el mejoramiento del sistema de salud en torno a las personas con discapacidad.

### II. Que dicen las asociaciones civiles y expertos en el tema

Por convocatoria de la Coalición por la Discapacidad en Jalisco, se les invitó a líderes de asociaciones civiles y académicos expertos en el tema a una reunión desayuno realizada el 27 de abril de 2018 en el

---

<sup>36</sup> Maestro y doctor en Ciencias del Comportamiento por la Universidad de Guadalajara. Es profesor investigador titular en el Departamento de Psicología, Educación y Salud del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO) y miembro del Sistema Nacional de Investigadores (SNI) de México. Su línea de investigación es sobre el estrés y sus efectos en la salud.

<sup>37</sup> Doctor en Estudios Científico-Sociales por el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO). Doctor en Desarrollo Humano por la Universidad Antropológica de Guadalajara (UNAG). Su línea de investigación es sobre familias desde la perspectiva de psicología clínica y la perspectiva social en el tema de personas con discapacidad.

Club de Industriales en Guadalajara. En este espacio se aplicaron 38 cuestionarios, que son la base sobre la cual se realizará el análisis de este texto.

En la siguiente tabla se sintetizan las sugerencias que han hecho los expertos en diferentes tipos de discapacidad en dicha reunión:

**Tabla 1.-** Sugerencias hechas por las asociaciones civiles y académicos de Jalisco respecto a necesidades, derechos y propuestas para políticas públicas en torno a la salud de los discapacitados.

Tipo de discapacidad	Necesidades y dificultades	Derechos	Propuestas
<b>Motriz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Seguimiento posterior al diagnóstico de la discapacidad por parte de los médicos. Correcta derivación, sensibilización al dar y explicar los diagnósticos.</li> <li>Capacitar/formar a familias con parientes con discapacidad. Poca cultura de prevención.</li> <li>La discapacidad psicosocial se encuentra identificada como discapacidad intelectual en el Sistema DIF.</li> <li>Diagnósticos equivocados o imprecisos, que provocan tratamientos médicos no efectivos.</li> <li>Falta de medicamentos.</li> <li>Falta de apoyo u orientación para tramitar la incapacidad permanente en el IMSS.</li> <li>Falta de difusión del Certificado de Discapacidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Derecho a una atención integral de rehabilitación.</li> <li>Mejorar los servicios en diagnóstico y seguimiento.</li> <li>Mejorar la frecuencia de las consultas médicas.</li> <li>Mayor conciencia de la familia sobre "problema" del hijo.</li> <li>Contar con un directorio de especialistas: neurólogos, nutriólogos, ortopedistas, etc.</li> <li>Consultas médicas accesibles o gratuitas.</li> <li>Medicamentos accesibles para las familias que no cuentan con IMSS o ISSSTE.</li> <li>Atención médica pronta y especializada.</li> <li>Apoyo psicológico a las familias y cuidadores.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acompañamiento integral y efectivo tanto a la PCD y a sus familias.</li> <li>Empleo parcial a padres de familia que tengan hijos con discapacidad, por ley.</li> <li>Acceso a medicamento y rehabilitación con precios más accesibles.</li> <li>Promover un mayor número de plazas para psiquiatras y psiquiatras.</li> <li>Aumentar el número de profesionales involucrados en diagnóstico y atención desde el sector público.</li> <li>Crear un espacio de educación sobre la discapacidad para las familias.</li> <li>Directorio de médicos especialistas para contactarlos y trabajar juntos.</li> <li>Que se reconozca el derecho a la salud para todas las PCD, sin necesidad de estar inscritos en el IMSS o ISSSTE.</li> <li>Que el Seguro Popular apoye con los medicamentos a las PCD.</li> <li>Espacio de apoyo psicológico y psiquiátrico constante.</li> </ul>
<b>Intelectual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No existe el número suficiente de Psiquiatras y Psiquiatras.</li> <li>No se encuentra contemplada la salud mental en el tamiz actual.</li> <li>No existe un espacio hospitalario para la atención de niños, niñas y adolescentes.</li> <li>Incremento en la discapacidad psicosocial por falta de prevención y atención oportuna.</li> <li>En el sector público no hay suficientes medicamentos ni suficientes recursos para los usuarios.</li> <li>Los diagnósticos son imprecisos y hay un estigma para las personas con trastorno psiquiátrico.</li> <li>No se incluye dentro de gastos médicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceso a sistemas de terapia especializados para el desarrollo, evolución y aprendizaje de niños con TEA.</li> <li>Que hubiera más trabajo con la familia y más casas de medio camino.</li> <li>Instalaciones adecuadas (un sólo edificio para atender mayores en situación de calle es poco).</li> <li>Que se abrieran centros culturales o centros de día especializados en personas mayores.</li> <li>Mantener constante el abastecimiento de medicamentos en instituciones de gobierno para sustentar la estabilidad de los beneficiarios.</li> <li>Desinstitucionalizar las enfermedades mentales y sacarlas de los hospitales psiquiátricos y darles una oportunidad de inclusión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Capacitación de los médicos de primer nivel (médicos generales) sobre salud mental (Guías mhGAP de la OMS).</li> <li>Promover la prevención y atención temprana de la salud mental.</li> <li>Capacitación a especialistas (neurólogos, psicópatas) para la detección temprana e interacción para pacientes con TEA.</li> <li>Herramientas de inclusión para maestros de grupo y educación regular, adecuaciones académicas y reaprendizaje.</li> <li>Oferta pública y privada de casas de medio camino.</li> <li>Apoyo a personal especializado.</li> <li>Abrir un mayor número de plazas para psiquiatras y psiquiatras.</li> <li>Espacios de atención de la Salud Mental para niños, niñas y adolescentes.</li> <li>Abastecimiento continuo y oportuno de medicamentos.</li> <li>Capacitación de los primeros niveles de atención en temas de discapacidad y</li> </ul>
<b>Psicosocial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No existe el número suficiente de Psiquiatras y Psiquiatras.</li> <li>No se encuentra contemplada la salud mental en el tamiz actual.</li> <li>No existe un espacio hospitalario para la atención de niños, niñas y adolescentes.</li> <li>Incremento en la discapacidad psicosocial por falta de prevención y atención oportuna.</li> <li>En el sector público no hay suficientes medicamentos ni suficientes recursos para los usuarios.</li> <li>Los diagnósticos son imprecisos y hay un estigma para las personas con trastorno psiquiátrico.</li> <li>No se incluye dentro de gastos médicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceso a sistemas de terapia especializados para el desarrollo, evolución y aprendizaje de niños con TEA.</li> <li>Que hubiera más trabajo con la familia y más casas de medio camino.</li> <li>Instalaciones adecuadas (un sólo edificio para atender mayores en situación de calle es poco).</li> <li>Que se abrieran centros culturales o centros de día especializados en personas mayores.</li> <li>Mantener constante el abastecimiento de medicamentos en instituciones de gobierno para sustentar la estabilidad de los beneficiarios.</li> <li>Desinstitucionalizar las enfermedades mentales y sacarlas de los hospitales psiquiátricos y darles una oportunidad de inclusión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Capacitación de los médicos de primer nivel (médicos generales) sobre salud mental (Guías mhGAP de la OMS).</li> <li>Promover la prevención y atención temprana de la salud mental.</li> <li>Capacitación a especialistas (neurólogos, psicópatas) para la detección temprana e interacción para pacientes con TEA.</li> <li>Herramientas de inclusión para maestros de grupo y educación regular, adecuaciones académicas y reaprendizaje.</li> <li>Oferta pública y privada de casas de medio camino.</li> <li>Apoyo a personal especializado.</li> <li>Abrir un mayor número de plazas para psiquiatras y psiquiatras.</li> <li>Espacios de atención de la Salud Mental para niños, niñas y adolescentes.</li> <li>Abastecimiento continuo y oportuno de medicamentos.</li> <li>Capacitación de los primeros niveles de atención en temas de discapacidad y</li> </ul>



Tipo de discapacidad	Necesidades y dificultades	Derechos	Propuestas
Auditiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de personal médico y administrativo.</li> <li>No existe en el estado un centro especializado.</li> <li>Prevalencia del modelo "médico-asistencialista" sobre la sordera.</li> <li>No existe una regulación clara y transparente sobre la realización de implantes cocleares.</li> <li>Las campañas y jornadas de salud no contemplan a la población sorda y con discapacidad auditiva.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Que puedan ejercer cabalmente su derecho a una salud plena, de manera independiente.</li> <li>Que exista una regulación clara y transparente sobre cómo opera el programa "Caracol" en Jalisco.</li> <li>Las familias con hijos Sordos cuenten con toda la información.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Instaurar en todo el estado un protocolo de actuación interinstitucional basado en el modelo sociocultural.</li> <li>Establecer un servicio médico integral.</li> <li>Instalar unidades de atención en Lengua de Señas Mexicana en algunos centros de salud y hospitales.</li> <li>Llevar a cabo jornadas de capacitación y profesionalización con personal administrativo y profesionales de la salud acerca de la sordera.</li> <li>Implementar jornadas de salud mental y psicología para padres de familia y personas Sordas.</li> <li>Abrir espacios de atención y acompañamiento para niños sordos en el desarrollo del lenguaje, tanto en Lengua de Señas Mexicana como en español.</li> </ul>
Visual	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultades para el diagnóstico/rehabilitación y seguimiento.</li> <li>Medicamentos y estudios clínicos.</li> <li>No existe un protocolo de salud en prevención visual.</li> <li>La atención en el seguro social es ineficiente, muy tardada y no proporcionan información a los padres de familia para que reciban atención lo más pronto posible.</li> <li>No hay campañas de concienciación sobre prevención de discapacidad, especialmente durante la gestación.</li> <li>Los seguros de gastos médicos no incluyen a niños que nacen con discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoyo fuerte a las AC encargadas de buscar la inclusión y la asistencia.</li> <li>Lograr una verdadera inclusión en el sector salud, realizando programas inclusivos, con los mismos derechos que tienen la mayoría de las personas.</li> <li>Implementar un programa de apoyo para seguimiento, tratamiento y medicamentos para enfermedades visuales permanentes.</li> <li>Realizar campañas de concienciación sobre prevención de discapacidad, especialmente durante la gestación. Entregar información a las embarazadas.</li> <li>Que el seguro social atienda de manera eficiente y dé tratamientos en tiempo para evitar la discapacidad.</li> <li>Que exista un protocolo de atención a niños prematuros para detectar posibles riesgos de discapacidad. Tratar a tiempo la retinopatía del prematuro.</li> <li>Realizar programas de sensibilización dirigidos al personal de salud para recibir un trato digno.</li> <li>Que los seguros de gastos médicos incluyan la atención a los niños que nacen con una discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Establecer un ministerio en regiduría de salud específicamente encargado para la inclusión y el apoyo a las personas con discapacidad.</li> <li>Que las autoridades públicas y privadas sancionaran.</li> <li>Que se realizaran reuniones permanentes en atención primaria y seguimiento en el grado visual para niños y adultos mayores dentro de la cartilla de salud.</li> <li>Campañas masivas dirigidas por personas con discapacidad en radio, televisión y redes sociales sobre el adecuado trato hacia nosotros.</li> <li>Implementar normas en el etiquetado y administración de medicamentos que faciliten el uso de los mismos.</li> <li>Apoyo del gobierno para combatir la discriminación en el ámbito hospitalario.</li> <li>Modificar las leyes aplicables para tener la situación deseada.</li> </ul>

Tipo de discapacidad	Necesidades y dificultades	Derechos	Propuestas
<p><b>Expertos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Exceso de burocracia.</li> <li>• Armonización inexistente entre tratamiento y resultado.</li> <li>• Tiempos excesivos para diagnóstico y seguimiento.</li> <li>• Terapias desfasadas o poco efectivas.</li> <li>• Centrar el tema discapacidad en áreas de salud.</li> <li>• Que todos cuenten con seguridad social y seguro popular.</li> <li>• Que existan más unidades de diagnóstico y no sólo la estatal.</li> <li>• Si es necesaria la rehabilitación, pero no es lo único.</li> <li>• Apoyos específicos a cada discapacidad.</li> <li>• Medicamentos y estudios, dependiendo de la discapacidad, serán o no indispensables.</li> <li>• Las familias no tienen recursos económicos.</li> <li>• Desconocimiento de áreas de trabajo social, enfermería médica de todos los tipos de discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a modelos de tratamiento adecuados cuando realmente deba de atenderse. Con médicos informados, dando tratamientos de acuerdo a los pronósticos de la condición del paciente (hablando de síndromes poco comunes).</li> <li>• Facilitación de trámites.</li> <li>• Armonización entre tratamiento y resultados.</li> <li>• Reducir los tiempos de diagnóstico.</li> <li>• Centrarse en el seguimiento de manera sistemática e integral.</li> <li>• Mejoramiento de terapias.</li> <li>• Que la rehabilitación fuera tópicos del sector salud, en lugar de eje central del tema discapacidad.</li> <li>• Que todos cuenten con servicio de salud.</li> <li>• Programa de capacitación certificada avalada por instancias expertas a los médicos en el tema del TEA.</li> <li>• Apoyos económicos a las familias para que reciban atención médica.</li> <li>• Una adecuada atención.</li> <li>• Tramitología sencilla y rápida.</li> <li>• Continuidad en el equipamiento que trata al paciente con discapacidad, pues los cambios constantes evitan reconocer avances cualitativos y retrasan resultados en los casos en los que la discapacidad es multifactorial, como el de los síndromes raros.</li> <li>• Que todos tengan un servicio médico incluyente y eficiente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actualización para médicos en diagnóstico y tratamiento de síndromes poco comunes.</li> <li>• Revisión e interpretación clara y efectiva del artículo 25 y 26 de la Convención de los Derechos Humanos de Personas con Discapacidad.</li> <li>• Departamento o coordinación de gobierno incluyente dentro de los ayuntamientos.</li> <li>• Ajustes razonables a todos los trámites y seguimiento de los programas.</li> <li>• Que la inclusión sea una realidad con preparación de los docentes que tienen a su cargo los alumnos con discapacidad.</li> <li>• Establecer como tema los derechos de las personas con discapacidad en los libros de texto.</li> <li>• Incluir la Lengua de Señas Mexicana, así como continuar con los libros de texto en braille.</li> <li>• Que se apruebe la Ley Estatal para la Atención de las Personas con el Espectro Autista. Esto permitiría obtener los apoyos necesarios.</li> <li>• Que en la carrera de los profesionales de la salud se incluyan materias sobre discapacidad.</li> <li>• Integración de equipos médicos preferenciales para atender a personas con este tipo de discapacidad.</li> <li>• Que el personal de los servicios médicos se prepare para ejercer su trabajo con perspectiva de igualdad para las personas con discapacidad, en relación con la demás población.</li> </ul>	

Tipo de discapacidad	Necesidades y dificultades	Derechos	Propuestas
<p><b>Múltiple</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Correcto manejo de duelo por pérdida de la audición y vista.</li> <li>• Experto en salud no cuenta con el conocimiento ni apoyo para manejar las diferentes formas de comunicación alternativa.</li> <li>• Dispositivos, e implementos cocleares costosos, contar con seguro popular.</li> <li>• Se carece de presupuesto para medicamentos, estudios, y rehabilitación, porque no les cubre el seguro popular a quien no cuenta con seguridad como IMSS o ISSSTE, siendo el 25% de la población.</li> <li>• No existen estadísticas de pacientes con discapacidad.</li> <li>• No existe sensibilidad en atención a PCD.</li> <li>• No hay unidad básica de rehabilitación.</li> <li>• Medicamentos que no están o se dan parcialmente y se debe recurrir a farmacias, especulan con los precios.</li> <li>• Acceso a especialistas sólo en Guadalajara. Las PCD pierden las citas. No hay transporte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Otro hospital regional con servicio de ambulancias, especialistas en terapia física y rehabilitación, unidad básica de rehabilitación, censo actualizado, medicamento sin especulación, apoyo del DIF y ayuntamiento a la población, más unidades de transporte para traslados a citas médicas.</li> <li>• Acceso pleno a derechos de salud, una vez diagnosticada la discapacidad y que el seguro popular cubra los medicamentos y rehabilitación, que en Jalisco se cuente con un programa de médicos en casa, similar al de la CDMX</li> <li>• Un programa diferente de atención: existen casos en que el psicólogo le dice a los chicos que necesitaban comunicarse a través de las vibraciones, que es inadecuado invadir el espacio personal tocando la garganta, y esto limita, impide, obstaculiza la comunicación, por lo tanto, el derecho a comunicarse a través del medio que la persona domine.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mejorar su acceso a servicios de salud y la atención de salud especializada (ONU).</li> <li>• Formación y capacitación en el tema de discapacidad múltiple y la sordoceguera (comunicación alternativa y manejo del duelo y apoyo para comprar aparatos y dispositivos, incluyendo implantes cocleares para quien lo desee sea candidato por supuesto para las terapias posteriores.</li> <li>• Contar con estadísticas y manejo de información con las que cuentan las AC, porque los datos no coinciden con las estadísticas del gobierno y además que pregunten por AC las estadísticas que manejamos.</li> <li>• Mesa de diálogo entre DIF y ayuntamiento y asociaciones, tratar en conjunto a las PCD.</li> <li>• Unidad básica de rehabilitación.</li> </ul>

Tabla de elaboración propia con base en las respuestas de las asociaciones civiles y académicos convocados por la Coalición Por la Discapacidad en Jalisco.

Como se puede observar en la Tabla 1, destacan como elementos comunes la necesidad de capacitación y educación a las familias, instalar estrategias de prevención, tener suficientes medicamentos a precios accesibles, mejorar el diagnóstico temprano, tener en el ambiente hospitalario un esquema de inclusión al paciente con discapacidad. Incremento en profesionales de la salud más especializados y más sensibles hacia las personas con discapacidad (servicio médico incluyente y eficiente) para superar el sistema asistencialista. Es necesario aumentar la cobertura de seguro social y seguro popular, aumentar las unidades de diagnóstico, agilizar los trámites.

En el caso de los académicos destacan las propuestas de:

Incorporar en las universidades donde se forman los profesionales de la salud cursos especializados sobre discapacidad. Se requiere un censo actualizado y otro hospital regional.

Respecto a una planeación de corto, mediano y largo plazo, en la tabla 2 se muestran los aportes de las personas que tienen experiencia en el trato con las múltiples formas de discapacidad:

**Tabla 2.-** Propuestas a corto, mediano y largo plazo de diferentes tipos de discapacidad.

Tipo de discapacidad	Corto Plazo	Mediano Plazo	Largo Plazo	Propuesta municipal
Motriz	<ul style="list-style-type: none"> <li>Oferta de rehabilitación física accesible (bajo costo).</li> <li>Campaña de sensibilización sobre la discapacidad como problema de salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tener protocolos de salud estandarizados para atención a discapacidad motriz.</li> <li>Capacitación de médicos para operar protocolos.</li> </ul>		
Intelectual	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoyo con medicamentos incluyéndolos en seguro popular.</li> <li>Apoyo psicológico y psiquiátrico por instancias públicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Directorio de médicos disponibles.</li> </ul>		
Psicosocial	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilización de maestros, padres y alumnos en hospitales psiquiátricos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Capacitación a personal escolar (incluye profesionales de la salud) en detección temprana de problemas de salud mental y promoción de la salud mental.</li> <li>Incremento de paidopsiquiatras y psiquiatras.</li> <li>Clinica de salud mental para niños, niñas y adolescentes.</li> <li>Suficiente abasto de medicamentos.</li> <li>Reinserción social de internos de hospitales psiquiátricos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incrementar oferta pública y privada de casas de medio camino.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Unificar todas las asociaciones de autismo como frente común.</li> <li>Dignificar la atención en centros como la UAPI.</li> <li>Garantizar que el derecho a los servicios de salud sexual y reproductiva estén a disposición de las mujeres con discapacidad de forma accesible y segura, tanto en zonas urbanas como en rurales, así como prevenir, investigar y sancionar al personal médico que presiona a las mujeres embarazadas con discapacidad para que aborten (ONU).</li> </ul>

Tipo de discapacidad	Corto Plazo	Mediano Plazo	Largo Plazo	Propuesta municipal
Auditiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>Un centro de salud especializado para personas con esta discapacidad con atención integral (nutrición, psicología y atención médica) para todos los grupos.</li> <li>Tener un censo preciso de personas con esta discapacidad y cuántos usan Lengua de Señas Mexicana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Capacitación al personal médico para tratar personas con discapacidad visual.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Creación de un centro de investigación sobre discapacidad auditiva para desarrollar conocimiento de cuidado y prevención como problema de salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Establecimiento de una clínica capacitada para la atención integral de pacientes Sordos en los distintos procesos: consulta, emergencias, medicación, diagnóstico, seguimiento, rehabilitación, así como medicina general. Aunado a ello, atención psicológica y consulta nutricional.</li> </ul>
Visual	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilización de la población respecto a las condiciones de salud de discapacitados visuales a través de medios masivos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Seguimiento y supervisión de las acciones implementadas a partir de la experiencia de las asociaciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sistema braille para medicamentos en etiquetas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconocimiento público a las personas que pugnan por el bienestar de los discapacitados visuales.</li> </ul>
Múltiple	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aprender de la experiencia de las asociaciones civiles que pugnan por atender la salud de los discapacitados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Implementar centros de atención sanitaria especializados en discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Que las autoridades consideren a las asociaciones su experiencia al definir políticas públicas y programas de acción en torno a la discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Que las autoridades consideren a las asociaciones su experiencia al definir políticas públicas y programas de acción en torno a la discapacidad.</li> </ul>
Expertos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Instalar centros de diagnóstico.</li> <li>Registro confiable de los tipos y prevalencia de la discapacidad.</li> <li>Capacitación certificada a profesionales de la salud en TEA.</li> <li>Capacitación a personal médico mediante videos breves de las necesidades de los discapacitados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Campaña permanente anual de capacitación a personal de salud público y privado en torno a la atención de personas con discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluar el impacto de las medidas tomadas a corto y mediano plazo.</li> <li>Inclusión en los planes de estudio de las universidades de las profesiones de la salud, una materia que tenga que ver con la discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Valoración de las terapias para discapacitados.</li> </ul>

En esta Tabla 2 se pueden identificar aquellos aspectos específicos que se consideran de urgencia y prioridad inmediata en los diferentes tipos de discapacidad, como la oferta de rehabilitación física accesible, acceso a medicamentos, sensibilización acerca de la cultura de la discapacidad, entre otros.

### **III. Cuáles son las condiciones respecto a los derechos humanos y la política social sobre el área de la salud de las personas con discapacidad**

Según el Informe Anual sobre la Situación de Pobreza y Rezago Social 2017, Jalisco presentó una carencia por acceso a los servicios de salud en 17.95 por ciento de su población, mientras que 16.5 de las personas que viven en Zapopan presentan una carencia por acceso a los servicios de salud.

De acuerdo con Urquieta-Salomón y colaboradores (2008) los hogares más pobres que tienen una condición de discapacidad, al mantener una incapacidad para desarrollar sus actividades diarias, incrementa el gasto en salud. Ciertamente una condición de discapacidad supone un alto costo en la atención médica, en todos los tipos de discapacidad, psicomotriz, intelectual y sensorial.

En el sector privado la atención a la salud es de cobertura limitada, pues los seguros de gastos médicos privados mantienen pólizas médicas restringidas a un elevado costo en su contratación hacia las personas con discapacidad. Por ello, a nivel público y privado las personas con discapacidad suponen mantener un gasto de bolsillo en temas relacionados con la salud.

El derecho humano incluye, el derecho a la no discriminación, la igualdad y el derecho a la salud, al disfrute del más alto nivel posible de salud, a nivel físico y mental, tal como lo establecen los artículos 2° y 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976). Es importante la implementación de políticas sociales centradas en la salud de las personas con discapacidad y que estén focalizadas a sectores de personas con discapacidad por ser un grupo con mayor vulnerabilidad.

Es necesario implementar acciones enfocadas al acceso a nivel de políticas sociales, instituciones y programas de atención a la salud con una cobertura universal, así como al acceso a la salud e instalaciones asequibles, una cobertura a las necesidades de salud, medicamentos y rehabilitación especializada, terapia física, atención médica especializada, capacitación al personal de salud en materia de derechos y cultura de discapacidad, programas de acompañamiento y orientación integral a familias de personas con discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001), para la generación de información en materia de salud, discapacidad y rehabilitación. La CIF posee un marco teórico que permitiría el diseño de programas y políticas sociales enfocadas en la inclusión y participación social. Asimismo, se lograría un registro con los parámetros internacionales de las personas con discapacidad en el territorio mexicano a nivel local y nacional.

Tener un registro acorde a la CIF permitiría contabilizar las condiciones de atención en salud de las personas con discapacidad en Jalisco. Identificar los municipios donde se presenta qué tipos de discapacidad y la infraestructura de atención primaria y secundaria a la salud. Una atención a la salud acorde al diseño e implementación de la CIF que considera las estructuras y funciones, los intereses de las personas con discapacidad, la inclusión social y programas de fortalecimiento centrados en la comunidad acorde a la Organización Mundial de la Salud.

### **IV. Qué dicen los organismos nacionales e internacionales al respecto.**

En México, según lo establece la Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993, la Secretaría de Salud, desde 1998 considera como obligatorio el tamiz metabólico, el cual permite identificar alteraciones del recién nacido. El tamiz metabólico ampliado supone la detección oportuna de hasta 67 enfermedades

metabólicas y alteraciones genéticas a nivel funcional y estructural de sistemas y órganos sensoriales. Estas alteraciones en México representan 5 por ciento de malformaciones neonatales (Conapo, 2015).

La aplicación del tamiz metabólico y otras pruebas permitirían la detección inmediata de un error innato del metabolismo, por ejemplo, una temperatura en el recién nacido podría repercutir en la cóclea y por tanto producirse una sordera profunda. Sin embargo, el número de instituciones públicas de atención a la salud en Jalisco son insuficientes en la atención de las necesidades de la población. Además, faltan especialistas médicos en la prevención y atención a la población con discapacidad.

La ley general para la inclusión de personas con discapacidad emitida en mayo de 2011 señala “el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación y con criterios de calidad”.

Propone programas de Salud Pública para la orientación y prevención de las diferentes discapacidades, así como para su intervención, para ello sugiere bancos de prótesis, centros asistenciales y estancias de salud, programas de capacitación y sensibilización del personal médico y administrativo, convenios con instituciones educativas para impulsar la investigación y establecimiento de servicios de orientación. Que no exista discriminación para el otorgamiento de seguros de salud o vida a ninguna persona con discapacidad. Plantea la clasificación nacional de discapacidades y la emisión de un reconocimiento y calificación de la discapacidad válida a nivel nacional.

Asimismo, otros documentos, como la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), proponen un trato incluyente en los centros de salud, así como capacitación y uso de últimas tecnologías por parte del personal de salud para tareas de rehabilitación de discapacitados.

La ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco (2009), vigente a partir de diciembre del 2015, hace referencia a derechos más específicos como el derecho a recibir un diagnóstico y medicamentos y a obtener copia del expediente clínico, así como la orientación y canalización para su rehabilitación, pudiendo recibir dicha información el afectado o sus familiares. El derecho a recibir orientación y tratamiento psicológico para la persona con discapacidad o para sus familiares, esto incluye a las comunidades rurales, así como a las personas indígenas.

En el contexto del informe inicial de México ante la ONU en 2014 se plantea el derecho a tener consentimiento informado por parte de las personas con discapacidad sobre el tratamiento médico y psiquiátrico, y el internamiento voluntario del paciente. Asimismo, el derecho a recibir orientación sobre salud sexual y reproductiva y planificación familiar. Sugiere sancionar al personal médico que presiona a personas con discapacidad para que aborten o que tenga cualquier práctica violatoria de los derechos humanos de las personas con discapacidad, empezando por el respeto a la integridad física y mental en igualdad con las personas que no tienen discapacidad.

Por último, se sugiere la desinstitucionalización de las personas con discapacidad psicosocial, porque se ha visto que mientras más tiempo pase en un hospital psiquiátrico, más difícil que se logre su reinserción social posterior.

## **V. Algunas Conclusiones y Sugerencias**

A partir del recorrido hecho, son claras desde las recomendaciones de los organismos internacionales y las leyes nacionales y locales, así como de las experiencias que tienen las personas que cotidianamente tienen contacto y trabajo con personas con discapacidad, las medidas pertinentes que se deben tomar y que pueden agruparse de manera sistemática en un programa que tenga los suficientes elementos para cumplir el criterio de viabilidad, que pueden ser seleccionadas a partir del abanico de posibilidades y de la gran cantidad de objetivos y acciones posibles que se pudieran realizar. Sin perder de vista que el objetivo en términos de salud es promover el bienestar físico, psicológico y social de las



personas, y que, en el caso de personas con discapacidad, se expresa mediante todas aquellas medidas que promuevan su autonomía y funcionalidad.

A continuación, se puntualizan algunas sugerencias en cada uno de los rubros analizados a partir de los expertos que se consultaron:

- a) Se considera necesario elaborar un censo de cuántas personas con discapacidad hay en el estado, desde los criterios de diagnósticos internacionales y su distribución en las diferentes expresiones de discapacidad. Tener esta medición será un elemento fundamental para el diseño de programas, así como su evaluación posterior del grado de impacto que tengan.
- b) Es importante, desde el foco en las clases más desfavorecidas, aumentar la cobertura del seguro social y popular. De la misma forma, aumentar las unidades de diagnóstico y hospitales.
- c) Diseñar estrategias de prevención, esto es particularmente claro en la discapacidad visual, capacitando a los médicos que atienden bebés prematuros para no generar tratamientos riesgosos de retinopatías.
- d) Educar a los profesionales de la salud en la atención de personas con discapacidad desde su formación universitaria y sensibilizarlos.
- e) Diseñar programas específicos por tipos de discapacidad.
- f) Establecer programas de orientación a personas con discapacidad, sobre todo a sus familiares.
- g) Tener suficientes medicamentos y recursos necesarios.
- h) Tener trámites más ágiles en las instancias públicas.
- i) Tener programas de intervención que sean evaluables y que se puedan reportar a la ciudadanía, como una medida de transparencia.

Por último, es importante señalar las diferentes expectativas de solución por parte de los expertos consultados en lograr mejorar el nivel de bienestar de las personas con discapacidad. Estas recomendaciones se encuentran dentro de las metas a cumplir desde un enfoque de derechos humanos y según los indicadores de organismos de salud a nivel internacional. Por ello es de gran relevancia considerar las recomendaciones de los expertos acordes a los principios de justicia, dignidad, inclusión y bienestar de las personas con discapacidad, para guiar el diseño, la implementación y la evaluación de la política en salud y la política social. Definitivamente, dentro de las decisiones en torno a la salud pública, alcanza la esperanza de poder mejorar un poco más la atención a personas que tienen una gran dignidad como son las personas con discapacidad, para que tengan una mejor salud y calidad de vida.

## VI. Referencias bibliográficas

Consejo Nacional de Población. Comunicado de Prensa: 007. 30 de abril: Día del Niño. Disponible en: [http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Resource/2512/1/images/Dia\\_del\\_Nino\\_y\\_de\\_la\\_Nina\\_2015.pdf](http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Resource/2512/1/images/Dia_del_Nino_y_de_la_Nina_2015.pdf)

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). ONU. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ley para la Inclusión y Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco. (2009). Congreso del Estado. Disponible desde: [https://transparencia.info.jalisco.gob.mx/sites/default/files/Ley%20para%20la%20Inclusi%C3%B3n%20y%20Desarrollo%20Integral%20de%20las%20personas%20con%20Discapacidad%20del%20Estado%20de%20Jalisco\\_0.pdf](https://transparencia.info.jalisco.gob.mx/sites/default/files/Ley%20para%20la%20Inclusi%C3%B3n%20y%20Desarrollo%20Integral%20de%20las%20personas%20con%20Discapacidad%20del%20Estado%20de%20Jalisco_0.pdf)

Naciones Unidas. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976). Disponible en: [https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/cescr\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/cescr_SP.pdf)

Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001). Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1)

Secretaría de Desarrollo Social (Sedesol). Situación de Pobreza y Rezago Social 2017. Disponible en: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/191157/Informe\\_de\\_Pobreza\\_y\\_Rezago\\_Social.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/191157/Informe_de_Pobreza_y_Rezago_Social.pdf)

Urquieta-Salomón JE, Figueroa JL, Hernández-Prado B. El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México. *Salud Publica Mex* 2008; 50(2):136-146.

## Capítulo VII

# Sistematización de las Perspectivas de los Organismos de la Sociedad Civil de Personas con Discapacidad en el Estado de Jalisco: Diagnóstico, Derechos, Política Pública.

Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui.

ITESO

Una vez analizados los datos a través de los capítulos que integran este libro, se realizó una evaluación de los resultados encontrados por parte de la coalición en una jornada de trabajo que se llevó a cabo en las instalaciones del Consejo Económico y Social del Estado de Jalisco para el Desarrollo y la Competitividad (Cesjal), el 11 de octubre de 2018, donde cada uno de los académicos expuso los resultados encontrados en cada una de las temáticas analizadas y se consideró pertinente señalar, a manera de conclusión, los aspectos más relevantes de los resultados que sirvan de base para el desarrollo de políticas públicas enfocadas a la inclusión y plena participación social de las personas con discapacidad y sus familias, así como para evidenciar la situación actual del proceso de inclusión social de las personas con discapacidad en Jalisco desde la perspectiva de la sociedad civil, lo cual lleva al cumplimiento del objetivo de esta investigación.

Los insumos que se retomaron para la elaboración de la tabla 1, que se presenta a continuación, fueron proporcionados por los autores de cada uno de los capítulos y complementados, de común acuerdo, con los miembros de la coalición. Esta sistematización del análisis de los datos fueron la base para la elaboración y presentación preliminar de los resultados a las autoridades actuales tanto estatales como municipales.

El orden en que se presenta la sistematización es el siguiente: 1. Legislación, Normatividad y Políticas Públicas; 2. Movilidad y Accesibilidad; 3. Educación; 4. Cultura Deporte y Recreación; 5. Trabajo y 6. Salud.

Tabla 1. Sistematización de la perspectiva de la sociedad civil sobre los temas prioritarios de atención para las personas con discapacidad en Jalisco.

1. Legislación, normatividad y políticas públicas	
Diagnóstico/problemáticas	Propuestas de políticas públicas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La falta de armonización de la legislación vigente a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</li> <li>• Falta de elaboración del reglamento de la legislación actual para implementarla.</li> <li>• La falta de elaboración y puesta en marcha del programa estatal.</li> <li>• La falta de aplicación de la normatividad existente.</li> <li>• Falta de capacitación de la sociedad civil sobre los mecanismos para exigir el cumplimiento de las normativas y de participación como sociedad civil: mecanismos de gobernanza eficaces.</li> <li>• La falta de políticas públicas para la implementación de la legislación.</li> <li>• Falta del mecanismo legal a través del cual se obtendrán los recursos para la implementación de políticas públicas y los montos considerados para cada rubro.</li> <li>• Legislar para que haya un equipo jurídico de orientación para las PCD.</li> <li>• Legislar por un verdadero acceso a los servicios municipales, con plazo determinado de cumplimiento y sanciones por incumplimiento.</li> <li>• Regular licencias a establecimientos que no tengan cajones de estacionamiento con rampas para PCD.</li> <li>• Elaboración de programas y políticas públicas municipales para PCD con apoyo de la sociedad civil.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impulsar el proceso de armonización de la legislación estatal y nacional con la CDPCD.</li> <li>• Implementar la legislación, empezando por los municipios.</li> <li>• Elaborar el reglamento de la ley estatal y el programa estatal de PCD.</li> <li>• Fortalecer a los organismos públicos y privados involucrados en la implementación de la normativa en materia de discapacidad (Coedis).</li> <li>• Garantizar el acceso a la justicia para las PCD. Elaborar jornadas de capacitación a los jueces, magistrados y personal operativo del sistema de justicia del estado.</li> <li>• Capacitar a las autoridades y altos directivos en materia de derechos de las PCD para que cumplan con la ley en materia de discapacidad en los organismos que representan.</li> <li>• Campañas masivas de promoción de los derechos de las PCD.</li> <li>• Demandas a las instancias públicas y privadas que violen los derechos de las PCD y que no cuenten con la accesibilidad necesaria para todo tipo de discapacidad.</li> <li>• Apelar al cumplimiento del Estado de derecho para que se cumpla las leyes que amparan la inclusión de PCD.</li> <li>• Implementación de los mecanismos de participación ciudadana desde la gobernanza, entre los organismos de la sociedad civil de PCD y el gobierno.</li> </ul>

1. Educación	
Diagnóstico/problemáticas	Propuestas/políticas públicas
<p>La falta de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mecanismos para hacer efectivos los derechos en materia de educación para las PCD.</li> <li>Una perspectiva de derechos humanos y de educación para la paz en la Secretaría de Educación y sus programas.</li> <li>Acceso a la educación inclusiva</li> <li>Una cultura de inclusión, de sensibilización y de formación en derechos humanos y derechos de las PCD en todo el personal de los planteles, incluyendo padres de familia y alumnos.</li> <li>Accesibilidad y de diseño universal: limita el ingreso y la permanencia.</li> <li>Acceso al conocimiento: falta de adaptación de los programas, de apoyos para el aprendizaje, del uso de las TIC para facilitar el acceso al conocimiento.</li> <li>Capacitación y formación docente desde los programas universitarios y como parte de una educación continua de los profesores para una verdadera inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.</li> <li>Monitor como una figura reconocida en la ley para el apoyo al aprendizaje, pues se condiciona su ingreso por generar el conflicto ante la normativa.</li> <li>Apoyos económicos y de becas para la educación de PCD.</li> <li>Oferta educativa para jóvenes con discapacidad en la universidad pública.</li> <li>Programas de educación universitaria de profesionistas en Lengua de Señas Mexicana.</li> <li>Estadísticas para evaluar las condiciones de la educación de las PCD.</li> <li>Políticas públicas para la atención de los problemas educativos para PCD.</li> <li>Y la discriminación y prevalencia de prejuicios hacia los niños, niñas y jóvenes con discapacidad genera la falta de ingreso a las escuelas y permanencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hacer efectiva la legislación vigente.</li> <li>Generación de datos estadísticos para la creación e implementación de políticas públicas.</li> <li>Asignación de recursos para llevarlas a cabo.</li> <li>Creación de campañas publicitarias como política cultural para la inclusión social y educación social sobre los derechos de las PCD.</li> <li>Capacitación en materia de derechos de personas con discapacidad al personal y familias en los planteles educativos.</li> <li>Sanciones por discriminación.</li> <li>Escuelas inclusivas con sistema de educación especial como apoyo transversal (lineamientos de la UNESCO).</li> <li>Accesibilidad educativa a nivel físico en los planteles, a nivel de acceso al conocimiento y a nivel cultural que garanticen la inclusión.</li> <li>Establecer por ley el apoyo de monitores pagados por el gobierno, no por los padres.</li> <li>Apoyo económico para las familias con niños, niñas y jóvenes con discapacidad para asegurar su ingreso y permanencia en la escuela.</li> <li>Acceso a la universidad en los programas que la persona elija estudiar, no sólo en unos cuantos.</li> <li>Passar del modelo de educación especial al modelo de inclusión en la educación y tomar como referencia el <i>Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas</i> de la UNESCO y CSIE.</li> </ul>

1. Movilidad y accesibilidad	
Diagnóstico/problemáticas	Propuestas/políticas públicas
<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de:</li> <li>Infraestructura peatonal, edificios públicos y privados con diseño universal, transporte público accesible con rampas.</li> <li>Atención capacitada en materia de inclusión en los servicios brindados por dependencias y transporte público.</li> <li>Ausencia de información visual, táctil o audible, diseñada para orientar con seguridad a las personas en el desplazamiento y uso de los espacios.</li> <li>Programas y acciones de difusión de la cultura de discapacidad para la sensibilización social.</li> <li>Falta de plataforma <i>web</i> gubernamental accesible para PCD auditiva.</li> <li>Falta de un centro de relevo intérpretes profesionales de Lengua de Señas Mexicana-español con operador especializado que apoye a las personas sordas usando LSM.</li> <li>Falta de espacio en medios de comunicación con el servicio de interpretación en LSM de manera constante tanto permissionados como concesionados.</li> <li>Escasa información, sitios web, noticias en lectura fácil.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Infraestructura peatonal, edificios públicos y privados construidos bajo criterios de diseño universal, transporte público accesible para todo tipo de discapacidad.</li> <li>Atención capacitada en materia de inclusión en los servicios de transporte público para todas las PCD.</li> <li>Señalética: información visual, táctil o audible, diseñada para orientar con seguridad a las personas en el desplazamiento y uso de los espacios. P. Ej. acceso a rutas de transporte y horarios, paradas marcadas, avisos de peligro, semáforos auditivos.</li> <li>Capacitación al personal de recepción para atención a PCD en dependencias públicas, privadas.</li> <li>Reglamento de sanciones por obstrucción a la vía pública.</li> <li>Sanción por accidente de peatón, por obstrucción o condiciones no accesibles de la vía o espacio público.</li> <li>Aplicación de la "Política Pública: Ciudad para Todos" eje 4.</li> <li>Incluir indicadores de movilidad incluyente en los mecanismos de evaluaciones de resultados de los gobiernos en sus tres niveles.</li> <li>Establecer indicadores, metas y plazos para abatir rezagos en acceso a la movilidad incluyente.</li> <li>Difusión de la cultura de discapacidad para la sensibilización social para todos a través de multiplataformas (PCD y adulto mayor).</li> <li>Programa interinstitucional que abone a la cultura de la diversidad, la inclusión y la discapacidad.</li> <li>Derecho y garantía al acceso a la información.</li> <li>Capacitación obligatoria en las empresas e instituciones de gobierno sobre cultura de la discapacidad y salud mental.</li> <li>Capacitación para operadores de transporte para la intervención en crisis de personas extraviadas en estado de psicosis.</li> <li>Adecuar páginas web gubernamentales para que sean accesibles a la Lengua de Señas Mexicana.</li> <li>Implementar un centro de relevo para la atención de solicitudes de información de personas sordas.</li> <li>Ofrecer un espacio en medios de comunicación con el servicio de interpretación en LSM de manera constante tanto permissionados como concesionados.</li> <li>Establecer convenio entre instituciones públicas y la Asociación de Intérpretes y Traductores LSM de Jalisco para generar un centro de relevo intérpretes profesionales de Lengua de Señas Mexicana-español con operador especializado.</li> </ul>

Cultura, deporte y recreación	
Diagnóstico/problemáticas	Propuestas/políticas públicas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discapacidad auditiva.</li> <li>• No se tienen adecuaciones de accesibilidad ni proyectos en los que se considere la participación de los sordos, dejando a la propia comunidad la realización de sus eventos y actividades.</li> <li>• Se tiene gran necesidad de promover la Lengua de Señas Mexicana y sus posibilidades lingüísticas a través de la poesía, la dramaturgia, la composición.</li> <li>• Los eventos sociales, culturales, deportivos, académicos o gubernamentales no cuentan con un protocolo que permita la presencia y disfrute de las personas sordas al carecer de un intérprete profesional, pantallas en las que pueda apreciarse de la mejor forma, así como de reserva de lugares y facilidades en la consecución de boletos.</li> <li>• Discapacidad intelectual.</li> <li>• Falta respeto social a la presencia de las Personas con Discapacidad Intelectual en eventos y espacios comunitarios.</li> <li>• No existen espacios en donde a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual se les impartan clases de pintura, escultura, música, artesanía etc.</li> <li>• Es insuficiente el apoyo de las asociaciones que trabajan con niñas, niños y adolescentes con síndrome de Down, trastorno del espectro autista, síndrome de Prader – Willis y de Angelman.</li> <li>• Se necesita acceso a espacios recreativos, deportivos y culturales que sean incluyentes a estas personas con discapacidad intelectual.</li> <li>• Discapacidad Múltiple.</li> <li>• Actividades adaptadas a medios táctiles, auditivos, y visuales en conjunto.</li> <li>• No hay ningún programa municipal en ningún área.</li> <li>• La falta de oportunidades al acceso de la cultura, deporte y recreación con personas capacitadas.</li> <li>• Discapacidad motora</li> <li>• Los lugares que cuentan con deportes incluyentes están muy centralizados y no todos pueden acceder. Falta de parques con juegos adaptados.</li> <li>• Más presupuesto para la licenciatura en deporte adaptado de CODEP.</li> <li>• Apoyo a todos los deportes adaptados y sus deportistas.</li> <li>• Los programas culturales y lugares recreativos no saben cómo ser incluyentes; deberían existir lugares o eventos exclusivos para personas con discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discapacidad auditiva.</li> <li>• La obligatoriedad para la Secretaría de Cultura para que su agenda cultural sea accesible en Lengua de Señas Mexicana.</li> <li>• Programa estatal interinstitucional que contemple la implementación de ajustes razonables en todas las actividades culturales, deportivas y de recreación de las personas sordas.</li> <li>• Partida presupuestal en la Secretaría de Cultura para la realización de eventos accesibles para las personas Sordas: concursos, festivales, obras de teatro, presentaciones de danza, literatura en Lengua de Señas Mexicana, entre otros.</li> <li>• Formación de instructores para Sordos Code.</li> <li>• Compromiso del Estado y municipios en apoyar económicamente a atletas y artistas sordos para participación en torneos.</li> <li>• Vinculación para estancias para la formación de atletas y artistas sordos.</li> <li>• Discapacidad Intelectual</li> <li>• Aplicar la Nueva Ley de Protección a personas con el Trastorno Autista aprobada el 18 de octubre de 2018, por el Congreso del Estado de Jalisco, ver los artículos relacionados con el deporte, recreación y cultura.</li> <li>• Adaptar las unidades deportivas para que se fomente la práctica deportiva, pero con las especificaciones propias de las Personas con Discapacidad Intelectual (PCDI).</li> <li>• Crear los espacios en donde se tengan clases de diversas artes (en especial pintura, danza y música) para PCDI.</li> <li>• Apoyar a las asociaciones civiles para que fomenten la cultura entre sus integrantes con discapacidad intelectual.</li> <li>• Lugares preferenciales para PCDI en espacios públicos en donde existan espectáculos deportivos, recreativos y culturales.</li> <li>• Reglamentos que incluyan flexibilidad para realizar ajustes razonables.</li> <li>• Discapacidad Múltiple.</li> <li>• Destinar 50% de la unidad deportiva a PCD educación y talleres a la población.</li> <li>• Discapacidad motora.</li> <li>• Llevar la cultura a la discapacidad abrir espacios adaptados de recreación.</li> <li>• Capacitación para todos los lugares (públicos y privados) en el tema de atención y servicios para personas con discapacidad; puede existir una "certificación" cuando el lugar tenga la accesibilidad física suficiente y el personal que labora ahí esté sensibilizado en el tema.</li> <li>• Más programas incluyentes para personas con discapacidad; más centros deportivos especializados en personas con discapacidad.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de muestras culturales accesibles.</li> <li>• No hay un presupuesto suficiente para impulsar su desarrollo cultural, deportivo y recreativo.</li> <li>• Fomentar a los centros culturales, deportivos y recreativos, actividades de acuerdo a sus capacidades.</li> <li>• Discapacidad psicosocial.</li> <li>• Considerar las capacidades sobresalientes de la población para la correcta implementación del sistema deportivo y social.</li> <li>• Acceso libre sin discriminación por su condición particular.</li> <li>• Espacios de ocio específicos.</li> <li>• Informar sobre las enfermedades mentales para eliminar el estigma.</li> <li>• Discapacidad visual.</li> <li>• Falta de espacios de recreación accesibles.</li> <li>• Falta de accesibilidad en espacios públicos y plazas comerciales para ciegos.</li> <li>• Falta de reconocimiento al trabajo de deportistas con discapacidad.</li> <li>• Falta de maestros con especialidad en deporte adaptado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que existan leyes de apoyo económico para que se realicen espacios públicos acordes a las distintas discapacidades y todos tengan la oportunidad de explotar sus habilidades en estos campos.</li> <li>• Presupuestos para deporte y recreación.</li> <li>• Tener un ingreso libre a todas las instalaciones sin costo alguno o en su defecto a un menor costo.</li> <li>• A cada PCD si practica un deporte, otorgarle el equipo necesario</li> <li>• Discapacidad psicosocial</li> <li>• Ser considerado dentro de los esquemas y cambios de trabajo en paralímpicos.</li> <li>• Un programa de cultura para personas con trastornos psiquiátricos.</li> <li>• Diversidad de oferta de actividades: yoga, teatro, danza, tecnología, juegos de mesa.</li> <li>• Visibilización en publicidad, películas, series, dando una imagen positiva de las personas mayores.</li> <li>• Discapacidad visual.</li> <li>• Fomento a programas para cultura de la discapacidad visual para el personal de espacios recreativos. Si no está legislado correctamente, cambiar los reglamentos.</li> </ul>
<b>I. Trabajo</b>	
<b>Diagnóstico/problemáticas</b>	<b>Propuestas/políticas públicas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Problemáticas en cuanto a cultura de inclusión laboral:</b></li> <li>• Barreras culturales como:</li> <li>• Falta de sensibilización de los empresarios.</li> <li>• Prejuicios hacia las PCD.</li> <li>• No apertura de empresarios para capacitación en inclusión.</li> <li>• Falta de sensibilización a la familia como apoyo a la inclusión laboral.</li> <li>• <b>Problemática: discriminación laboral:</b></li> <li>• Falta de oportunidades para el trabajo.</li> <li>• La contratación, no accesibilidad en las pruebas de selección.</li> <li>• Dificultades para la contratación, no se contratan a PCD.</li> <li>• Entorno laboral no accesible, barreras físicas y culturales por parte de los compañeros de trabajo y entorno laboral.</li> <li>• Falta de entornos con diseño universal, falta de adecuaciones en</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Propuestas en cuanto a cultura de inclusión laboral:</b></li> <li>• Implementación de políticas culturales para la inclusión social y laboral de PCD.</li> <li>• Creación de campañas frecuentes por distintos <u>medios masivos de comunicación</u> con cobertura nacional, estatal y municipal.</li> <li>• Foros de intercambio de experiencias exitosas a nivel local, nacional e internacional.</li> <li>• <b>Propuestas contra la Discriminación Laboral:</b></li> <li>• Elaboración de protocolos de evaluación sobre el respeto de los derechos humanos en las empresas para la eliminación de barreras físicas y culturales.</li> <li>• Al otorgar el distintivo de "Empresa incluyente" que cuente con la supervisión de los organismos de la sociedad civil de PCD para vigilar que se cumplan los lineamientos desde los derechos humanos.</li> <li>• La Secretaría del Trabajo como la responsable de supervisar los entornos laborales de las empresas donde trabajan personas con discapacidad, para que existan las condiciones necesarias para el desempeño del trabajo de las PCD.</li> </ul>

Trabajo	
Diagnóstico/problemas	Propuestas/políticas públicas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Problemáticas en cuanto a cultura de inclusión laboral:</b></li> <li>• Barreras culturales como:</li> <li>• Falta de sensibilización de los empresarios.</li> <li>• Prejuicios hacia las PCD.</li> <li>• No apertura de empresarios para capacitación en inclusión.</li> <li>• Falta de sensibilización a la familia como apoyo a la inclusión laboral.</li>   <li>• <b>Problemática: discriminación laboral:</b></li>   <li>• Falta de oportunidades para el trabajo.</li> <li>• La contratación, no accesibilidad en las pruebas de selección.</li> <li>• Dificultades para la contratación, no se contratan a PCD.</li> <li>• Entorno laboral no accesible, barreras físicas y culturales por parte de los compañeros de trabajo y entorno laboral.</li> <li>• Falta de entornos con diseño universal, falta de adecuaciones en el entorno laboral para todo tipo de personas con discapacidad.</li> <li>• Dificultades de acceso a puestos de altas responsabilidades.</li> <li>• Falta de prestaciones por ser personas con discapacidad.</li> <li>• Falta de reglamentos en materia de accesibilidad y diseño universal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Propuestas en cuanto a cultura de inclusión laboral:</b></li> <li>• Implementación de políticas culturales para la inclusión social y laboral de PCD.</li> <li>• Creación de campañas frecuentes por distintos medios masivos de comunicación con cobertura nacional, estatal y municipal.</li> <li>• Foros de intercambio de experiencias exitosas a nivel local, nacional e internacional.</li>   <li>• <b>Propuestas contra la Discriminación Laboral:</b></li>   <li>• Elaboración de protocolos de evaluación sobre el respeto de los derechos humanos en las empresas para la eliminación de barreras físicas y culturales.</li> <li>• Al otorgar el distintivo de "Empresa incluyente" que cuente con la supervisión de los organismos de la sociedad civil de PCD para vigilar que se cumplan los lineamientos desde los derechos humanos.</li> <li>• La Secretaría del Trabajo como la responsable de supervisar los entornos laborales de las empresas donde trabajan personas con discapacidad, para que existan las condiciones necesarias para el desempeño del trabajo de las PCD.</li> <li>• Para este fin, se propone la elaboración de programas de colaboración con la sociedad civil para lograrlo.</li> <li>• Ante el desconocimiento de los empresarios de las habilidades de las personas con discapacidad se sugiere también la elaboración de protocolos para la contratación de personas con discapacidad que les ayude a los empresarios cómo identificar las habilidades por tipo de discapacidad.</li> <li>• Elaboración del padrón de competencias y habilidades de las PCD para facilitar su contratación.</li> <li>• Recurrir a las sanciones por discriminación en caso de incumplimiento de los lineamientos legales.</li> <li>• Desarrollo de políticas públicas corresponsables entre gobierno y empresarios para realizar los ajustes razonables que propicien entornos accesibles, con diseño universal.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Problemáticas en cuanto al proceso de acceso al trabajo:</b></li> <li>• Falta de evaluación de habilidades.</li> <li>• Falta de formación educativa y capacitación laboral.</li> <li>• Certificación de habilidades.</li> <li>• Falta de vinculación para encontrar trabajo entre PCD y empleadores.</li>   <li>• <b>Problemáticas en cuanto al empleo formal e informal:</b></li> <li>• Falta de acceso al empleo formal a nivel público y privado.</li> <li>• Falta de pago igualitario, brecha salarial.</li> <li>• Sueldos insuficientes para vivir dignamente.</li> <li>• Falta de prestaciones laborales.</li> <li>• Dificultades para la reincorporación laboral una vez adquirida la discapacidad.</li> <li>• Empleo informal: desprotección social, riesgos sociales, pobreza y exclusión.</li>   <li>• <b>Problemática: establecer otros mecanismos de empleo:</b></li> <li>• Falta de apoyo a PCD emprendedores.</li> <li>• Falta de empleos en línea.</li> <li>• Apoyo a colectivos/cooperativas/empresas de PCD para generación de autoempleo.</li> <li>• Falta de empleo con apoyos.</li> <li>• Falta de empleo protegido para discapacidad múltiple o severa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Propuestas en cuanto al proceso de acceso al trabajo:</b></li> <li>• Acceso a la educación regular, a la capacitación, formación técnica, certificación de las habilidades y capacidades y a la formación profesional continua.</li> <li>• Programa permanente de evaluación de habilidades, certificado de PCD (padrón de competencias).</li> <li>• Plataforma tecnológica para la vinculación PCD-empresas. Responsable Secretaría del Trabajo</li> <li>• Ferias de empleo.</li>   <li>• <b>Propuestas en cuanto al empleo formal e informal:</b></li> <li>• Creación de mecanismos para denunciar abusos y aplicar sanciones</li> <li>• Políticas públicas para la contratación formal de PCD, evitar el empleo informal.</li> <li>• Cumplimiento de los lineamientos legislativos para PCD en materia laboral.</li> <li>• Cumplimiento de 3% de la plantilla laboral en el sector público.</li>   <li>• <b>Propuestas de mecanismos alternativos de empleos:</b></li> <li>• Generar políticas públicas para el fomento de otras formas de acceso al empleo, además del empleo formal en organismos públicos y privados, para PCD que posibiliten su inclusión social y contar con un trabajo digno y decente.</li>   <li>• <b>Propuestas generales de políticas públicas de empleo:</b></li> <li>• Asignar recursos para la elaboración de políticas públicas que impulsen el empleo para personas con discapacidad, tanto a nivel público como privado.</li> <li>• Puesta en marcha de las normativas vigentes en México y Jalisco, junto con la elaboración de los reglamentos y la asignación de recursos para su implementación.</li> <li>• Una adecuada alineación de las normativas actuales en materia laboral a la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las PCD y las sanciones respectivas ante el incumplimiento de estas.</li> <li>• La elaboración de políticas públicas de la mano de la sociedad civil, bajo la perspectiva de la gobernanza; políticas para generar trabajos dignos, vinculado al trabajo decente; más incentivos, recursos para diversas políticas públicas, para la compra de equipos adecuados.</li> <li>• Mecanismos de evaluación y seguimiento estadístico para poder observar el comportamiento de las políticas públicas y optimizar la toma de decisiones.</li> </ul>

Salud	
Diagnóstico/problemáticas	Propuestas/políticas públicas
<ul style="list-style-type: none"> <li>Las instituciones municipales se enfocan prioritariamente a discapacidad física y olvidan la discapacidad auditiva, discapacidad intelectual, discapacidad psicosocial, múltiple, discapacidad visual, trastornos del desarrollo infantil, trastornos degenerativos prematuros ej. adrenoleucodistrofia.</li> <li>Falta de especialistas en atención de la salud a las personas con discapacidad de todos los tipos.</li> <li>Falta de diagnósticos y detección de problemas de forma temprana.</li> <li>Medicamentos muy costosos e inaccesibles a personas vulnerables económicamente. Falta de acceso a la salud de manera gratuita para este sector.</li> <li>Personal médico poco capacitado y con poca sensibilización al dar y explicar los diagnósticos.</li> <li>Poca cultura de prevención, ej., necesidad de tomar ácido fólico, siempre realizar el tamiz metabólico, visual, auditivo y elaboración de un expediente clínico genético sobre salud mental.</li> <li>Cobertura universal, aumentar las unidades de diagnóstico, su seguimiento y agilizar los trámites.</li> <li>Falta de terapias, de rehabilitación y psicológicas, para todos los tipos de discapacidad y padres de familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Que se reconozca y sea efectivo el derecho a la salud para todas las personas con discapacidad, en cobertura universal.</li> <li>Destinar los recursos suficientes para la atención en materia de salud.</li> <li>Que los hospitales cuenten con elementos de accesibilidad para poder atender a personas con todo tipo de discapacidad.</li> <li>Que, de manera interdisciplinaria, como lo establece la CIF se den certificados de discapacidad, donde se señale el grado de discapacidad y sus capacidades y habilidades. Mecanismo que se replique en todos los municipios, de igual manera, que esté legislado el procedimiento.</li> <li>Que sea obligatoria la adquisición del certificado de discapacidad expedido por la Unidad de Valoración ubicadas en el CRI y Hospital de Occidente.</li> <li>Fortalecer a las instituciones de atención médica municipal con disponibilidad de medicamentos y mayor número de plazas para personal médico de alta especialidad, neuropediatrías, pedito-psiquiatras, médicos rehabilitadores, terapeutas de lenguaje y físicos, psicólogos, etc.</li> <li>Abrir espacios de atención para niños y adolescentes con problemas de salud mental en el Hospital General de Zapopan.</li> <li>Sensibilizar a médicos de cómo dar diagnósticos, sobre el impacto que producen a quienes lo reciben.</li> <li>Campañas de prevención como tomar ácido fólico y planear el embarazo, acudir al médico antes de la concepción, que se destaque la importancia de la realización del tamiz neonatal.</li> <li>Necesidad de capacitación y educación a las familias, instalar estrategias de prevención, tener suficientes medicamentos y a precios accesibles, mejora en el diagnóstico temprano, tener en el ambiente hospitalario un esquema de inclusión al paciente con discapacidad. Incremento en profesionales de la salud, más especializados y sensibles a las personas con discapacidad.</li> </ul>



