

Participación en la vida política y pública

Investigación en participación política de organizaciones de personas con discapacidad

Mariana Hernández Flores.
Facultad de Ciencias Políticas y Sociales -UNAM

Ponencia presentada en el Segundo Encuentro del Seminario
20 de junio de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM.



Mtra. Mariana Hernández Flores

El título de mi tesis es “Participación política de organizaciones civiles de discapacidad en la Ciudad de México: los casos del INDEPEDI y del Espacio de Participación de Mecanismos de Seguimiento y Evaluación del Programa de Derechos Humanos del DF”; esas son las dos experiencias con las que yo trabajé.

Es una investigación de carácter sociológico que estudia la participación política de organizaciones civiles de discapacidad en la Ciudad de México; la sociología es para mí un tema apasionante; fundamentalmente se trata de una disciplina que desencanta al mundo como lo conocemos, es decir, trata de dismantelar un poco los mecanismos con los que las personas socializan o interactúan y ver qué hay de fondo en cada uno de los fenómenos que estudiamos.

El trabajo de campo consistió en participar en cinco talleres que organizó el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México (INDEPEDI) dentro del proceso de planeación participativa en el 2012. El INDEPEDI es un instituto de reciente creación que en el 2012 convocó a muchas instancias gubernamentales, académicas y a las propias organizaciones para que participaran en un diagnóstico respondiendo preguntas tales como: ¿Cuáles son los problemas que ustedes viven?, ¿Cuáles son las soluciones que proponen?.

Realicé estos talleres de cada tipo de discapacidad y también hice observación participante en 12 sesiones del espacio de participación, donde se hacían sesiones de trabajo con funcionarios que representaban organizaciones gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil para fomentar un encuentro, un diálogo y generar agendas de trabajo con perspectiva de derechos humanos.

Ahora, ¿Por qué resulta importante estudiar este fenómeno? A mí en lo personal me parece apasionante la participación política, sin embargo, para personas con discapacidad parecería ser un fenómeno todavía invisibilizado.

La participación política es un conjunto de actividades que realizamos todos los ciudadanos que pueden ir desde lo convencional hasta lo no convencional, es decir, desde portar un gafete, una pulsera o un distintivo para apoyar alguna causa, hasta firmar una carta de petición, participar en alguna marcha, mandar cartas a un periódico o participar en un programa de radio o de televisión. Todas estas son formas de participación política convencionales. Las no convencionales van desde bloquear calles hasta tomar edificios. La participación política más conocida es ejercer el voto.

Yo he querido ir un poco más allá de que las personas con y sin discapacidad voten, y estudiar cómo participan en el espacio público. Tenemos ciertas instituciones que se han creado recientemente para que participen las personas con discapacidad y es necesario analizar qué sucede al interior de estos espacios, es decir, qué sucede en el encuentro entre autoridades y organizaciones. La pregunta central que guía la investigación es ¿De qué forma o en qué circunstancias ejercen sus derechos de participación política estas organizaciones?

Como ya mencioné, he realizado observación participante, entrevistas cualitativas a representantes de las organizaciones que colaboran, a funcionarios públicos, a facilitadores de estos espacios y también hemos aplicado

un cuestionario electrónico que se ha mandado a más de 100 organizaciones, incluyendo tanto a las que participan como a las que no lo hacen, con el fin de conocer cuáles son sus motivaciones para no participar.

En estos espacios se han generado documentos tales como informes, actas y acuerdos, lo cual constituye una fuente documental adicional de análisis. El objetivo de la investigación es triangular visiones sobre el fenómeno de la participación, pero no solamente discursos de los actores, sino también los resultados de esas interacciones, para entender cómo se construye el fenómeno de la participación política, que tiene implicaciones en el espacio público y en los ámbitos institucional, simbólico y material; es decir, se producen cambios en las políticas públicas.

La literatura sobre discapacidad que he manejado a lo largo de estos años tiene que ver un poco con un tema del cual ya han hablado las compañeras que me han antecedido en este Seminario: el modelo social de la discapacidad; el campo de la discapacidad (que ha desarrollado la Dra. Brogna), modelos de participación política, políticas públicas, específicamente el tema de la conformación de la agenda y marcos normativos. También, como lo han referido las participantes anteriormente, incorporo todo el marco normativo que viene dando impulso al desarrollo de las personas con discapacidad con enfoque de derechos humanos: La Convención, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y la propia Ley del DF; todo esto desde la perspectiva del constructivismo.

¿A qué hago referencia cuando hablo del constructivismo? Lo que quiero entender es cómo distintos actores tienen diferentes enfoques de un problema: yo estoy en un problema, cada uno toca una acción del mundo, una acción de la discapacidad, una acción de lo que constituye un problema para ser abordado políticamente o jurídicamente, un margen de cuáles serían las visiones. La cuestión central es que esas visiones están en conflicto, es decir, la participación no es una noción neutral o positiva en sí misma, sino una herramienta que, dependiendo de cómo la utilicen los actores, puede ser utilizada para legitimar o para poner en disputa ciertas agendas.

Yo entiendo a la participación como un derecho. Hay un conjunto de normativas que señalan que (el ejercicio) de la participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan es una obligación del Estado mexicano y de todas las instituciones que lo representan. Pero aquí mencionamos algo de los derechos, de la Convención, que es el artículo 29 de la Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad, los numerales 6 y 7 del artículo 6 y los artículos 38, 39, 40 y 56 de la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal.

En el caso específico de la ley local, no está tan regulada esta forma de participación, es decir, que el INDEPEDI debería contar con un consejo consultivo para que participen las organizaciones de personas con discapacidad, sin embargo, no hay consejo consultivo y en la ley no está especificado cómo deberán de participar, entonces se puede decir que esta ley no está cumpliendo con los mandatos de la Convención.

Como ya lo hemos dicho a lo largo de esta mañana, el problema (contextual o de fondo) es que las personas con discapacidad están en una transición

de ser consideradas objetos de protección, de asistencia, de beneficencia y de caridad a ser sujetos de derecho, y esa transición no se ha logrado de modo tajante, no ha sido categórica; están superpuestos a decisiones institucionales de discapacidad de una manera asistencialista por una de derechos. Esto da como resultado políticas mixtas, discursos contradictorios, visiones encontradas, por tanto, estamos atorados en la transición.

La autora Marcia Rioux dice que históricamente las personas con discapacidad han carecido tanto de la capacidad como del derecho a participar como consecuencia de estructuras legales que asumen una incapacidad inherente y que utilizan nociones legales de paternalismo para resguardarlos. Un ejemplo es el famoso “juicio de interdicción”, que limita la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y esto deriva en una situación de intercambio de derechos por caridad. Ya lo decía, estamos atrapados en una transición.

Dicha participación aún está restringida por barreras legales, sociales y físicas que resultan de diseños institucionales obsoletos y de la falta de apoyo del Estado y de la comunidad hacia personas con discapacidad. Esto está fincado en una visión dominante donde la discapacidad figura como un tema residual de la agenda pública, o sea, el otro gran problema que encontramos es que el tema de la discapacidad no figura en las agendas de los políticos. Las organizaciones impulsan que se aborde, pero no parece central ni protagónico.

Ahora, para entrar en materia, ¿Cuáles son las características de esos espacios que he alcanzado a observar? Como les decía, estos espacios no son neutrales, sino de encuentro entre grupos sociales e instancias públicas, signadas por el conflicto, la disputa por distribución de recursos y posiciones (aquí quiero hacer una acotación a la Dra. Brogna, que inteligentemente siempre nos ha insistido y preguntado ¿Qué pasa en estos espacios?, ¿Qué se disputa?).

Repensando el tema de la investigación en el trabajo de campo esto es a lo que he llegado. Es un hallazgo muy importante: estos actores se están peleando por recursos escasos, puede ser presupuesto, pueden ser convenios, puede ser participar en algún programa o diagnóstico, es decir, los actores no son neutrales o nada más están ahí como para ver qué pasa.

En esas interacciones entre los actores hay un choque de intereses y fines que se expresan en esos espacios. Hay una disputa por las definiciones de cuestiones públicas, por definiciones de la discapacidad y por los problemas que cada actor dice que es importante se reconozcan como tales. Ese es el objetivo: que el problema que lleva una organización o una red de organizaciones o una confederación de organizaciones se reconozca como tal.

Esta es la hipótesis del trabajo, que la visión que se tenga de la discapacidad va a orientar la forma de participar de los actores de las organizaciones. Entonces, si se tiene una visión todavía fundada en términos asistencialistas de la participación, va a estar ubicada en llegar a estos espacios, a ver qué se puede adquirir. Y si se tiene una visión más de derechos, cuando se busca exigir ciertos derechos, ya no se busca lo que te puedan dar, sino que uno pelea por ellos. Es importante mencionar también que la participación no es una cuestión de cálculo racional puro, sino que intervienen muchas variables subjetivas, el propio contexto determina un tipo de participación, entonces

no debemos considerar a estos actores como agentes racionales que traen una agenda específica y dicen: “Voy a trabajar un tema”, sino que influyen muchas variantes. Las personas que interactúan en estos espacios, la disposición de las instituciones, las herramientas con las que se cuenta, la información, el bagaje jurídico, todo es una mezcla, no son etapas o acciones racionales con metas y fines, sino que están moduladas por muchas variables.

Para caracterizar a los actores y ampliar un poco más el tema de las personas con discapacidad, todos reconocemos que son agentes discriminados en el espacio público de forma cotidiana y que viven en situaciones de desigualdad y en vulnerabilidad. Esto también nos da una caracterización de cómo llegan a participar estas personas, es decir, que tienen escasos niveles de educación o poco acceso a espacios de salud o educación. Llegan en condiciones deficitarias a participar porque no cuentan con todo el bagaje o con todo el cumplimiento de los demás derechos que impulsaría una participación de mayor calidad. Esto es algo que determina la posición en la que están en estos espacios y las instituciones, por su parte, son actores tomadores de decisiones.

Otro hallazgo de la investigación fue encontrar que en realidad son pocas las organizaciones que participan, yo registré una veintena y también son organizaciones que van de un espacio a otro y son generalmente las mismas, entonces la pregunta es: ¿Las instituciones y el gobierno convocan a todos? ¿Y cómo convocaron? Para poder entender el fenómeno hay que preguntarnos cómo fue la convocatoria que hizo la institución a las organizaciones, si fueron carteles, correos electrónicos, llamadas telefónicas o contactos de voz en voz para que participaran.

Ahora, ¿Con qué recursos cuentan los actores para participar? Hay una multiplicidad de recursos cognitivos, es decir, definiciones de la discapacidad y visiones de la misma y definición a partir de estas de lo que son los problemas que tienen estas personas. También tienen un bagaje jurídico, un conocimiento de normas y leyes, ya que si un actor llega a esos espacios a participar sin conocer las leyes o sus derechos se reduce mucho el espectro de participación.

Otro recurso muy importante es la información, que es un tema clave: ¿Qué información se va a discutir en estos espacios? Se lleva una determinada agenda y si no se conoce lo que se está discutiendo uno llega en blanco y tiene que enterarse poco a poco lo que se va discutiendo y qué pasó en la sesión anterior. Ahí nuevamente vuelve la circulación de la información, se compartieron con todos, las actas, las discusiones, los resultados de las mismas, los acuerdos, hasta llegar nuevamente a una responsabilidad de las instituciones, o sea, es una obligación de las instituciones dar a los actores información para participar.

Otros recursos son tiempo y dinero, sin duda es un aspecto central. Hay organizaciones que cuentan con financiamiento para participar y realizar otras actividades al mismo tiempo dentro de sus organizaciones. Pero hay otras organizaciones que solamente realizan actividades en sus organizaciones, para estas, la participación es un tema secundario: “Si me da tiempo voy”, “si no tengo actividad voy”. Para muchas organizaciones lo más importante no es la participación, sino sus usuarios, sus comunidades.

Un recurso más es la experiencia previa, no es lo mismo una organización que llegue con una determinada trayectoria, con reconocimiento en el espacio público, con liderazgos claves, con ciertos actores que son líderes, que las organizaciones que se acercan por primera vez.

Otros recursos son los contactos con actores clave, es decir, trascender estos espacios y poder tener interlocución con legisladores o con otros funcionarios. Es algo clave y no todas las organizaciones tienen esa experiencia, ese currículum invisible que hay detrás de los actores, el cual también es determinante.

El último recurso es el de las alianzas que las organizaciones realizan entre sí. No es lo mismo una organización que llega a participar individualmente a que si las organizaciones trabajan en redes, porque así consiguen agendas conjuntas. Las alianzas son ejemplo de las redes que se forman, son las propias redes, confederaciones y coaliciones, son actores con diferentes pesos.

Ya había comentado este punto: ¿Qué tan productivos fueron esos espacios? Porque las instituciones arrancan sus agendas gubernamentales en sus planes de trabajo, las organizaciones también llegan a realizar sus propios planes, encuentran apoyo de las instituciones al realizar sus actividades y ya hablaba yo búsqueda de convenios. Las instituciones también buscan legitimar la toma de decisiones con la participación y así otorgar soluciones legítimas del problema, entonces me gustaría proporcionar una definición sociológica de un autor llamado Herbert Blumer que dice:

“Un problema social es siempre un punto focal para la operación de intereses, intenciones y fines divergentes que están en conflicto.”

Las instituciones son actores que tienen que garantizar, para la participación política efectiva, el acceso a información adaptada como en formato en Braille, con intérpretes de Lengua de Señas Mexicana y máxima publicidad, es decir; adaptar la difusión de estos eventos a bases amplias e incluyentes y decisiones fundamentadas.

En el análisis que realice en el tiempo que me queda de la investigación voy a ver si las instituciones cumplen con estos requisitos y analizar cuál es el carácter de estas convocatorias. Les decía anteriormente que, si acuden veinte organizaciones casi siempre a los mismos espacios, qué está pasando, cuál es la caja negra que hay entre la convocatoria y los que llegan.

Las instituciones han cumplido con la realización parcial de los ajustes razonables, es decir, muchos informes de los que mandan las dependencias no están en formatos accesibles, los mandan en PDF y las personas con discapacidad visual no los pueden leer, entonces los tienen que convertir en WORD pero no todas las instituciones lo hacen por falta de tiempo. Algo muy sentido fue que en el espacio de participación no había intérprete de Lengua de Señas y una justificación que dio el Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal fue: “No tenemos recursos”, y había personas de la comunidad sorda que estaban ahí y no tenían intérprete. Hasta que la asistencia y presencia de estas personas obligó al programa a instalar un intérprete.

El INDEPEDI surge en el 2010 y a dos años del proceso de planeación par-

ticipativa han hecho un sólo informe. No tenemos más información del resultado del proceso de planeación participativa y no hay programa todavía. ¿Por qué no hay programa?

A todo esto, mis asesores han hecho énfasis en que hay que contextualizarlo en las formas en las que cotidianamente se hace política en nuestro país. Como ustedes intuyen o sabemos, en México la política se opera muchas veces con una lógica clientelar, a través de mecanismos como la cooptación de líderes, entonces muchas veces se convoca a participar improvisadamente como una estrategia de legitimación de las políticas gubernamentales, lo que da lugar a formas de participación manipuladas, decorativas y subordinadas.

Una tarea de la investigación será dar cuenta de cuál es la calidad de la participación. Los actores, ¿Contaron con información?, ¿fueron debates incluyentes?, ¿tomaron alguna decisión o solamente se les consultó?, ¿Participaron en alguna etapa del diseño de la política y de la evaluación? Pero no va a alcanzar el tiempo para ver eso porque todavía no hay programa, no hay nada que implementar ni nada que evaluar. La participación auténtica partiría de un conjunto de reglas compartidas por ambos actores, por autoridades y por las organizaciones que participan.

Otra cuestión importante es que las organizaciones no constituyen un grupo homogéneo con una sola identidad compartida, sino que son diferentes identidades, diferentes grupos que están atravesados además por desigualdades de clase. Si son recursos y desigualdades de género, habría que analizar quién participa más, si hombres o mujeres con discapacidad.

Un tema que también he incluido es el de la autorrepresentación. Algunas personas con discapacidad visual o motriz generalmente se autorrepresentan, hablan por sí mismas, pero tenemos otro conjunto de actores invisibilizados, personas con discapacidad intelectual o psicosocial, son personas que no están, cuyos padres hablan en nombre de ellos. Todo esto se va orientando a la formación de una tipología de las organizaciones, es decir, hay diferencias entre las organizaciones en cuanto a cómo surgen, cuándo surgen, cuál es su trayectoria, su antigüedad, cuáles son sus líderes, cuáles son las acciones que realizan.

Otro aspecto sería analizar cuáles son las relaciones entre estas organizaciones, ¿son relaciones de cooperación o de conflicto? También pienso un poco cómo analizar esta participación. Hay organizaciones que llegan a participar con una expectativa desgastada porque dicen: “Yo he participado en muchos espacios y he ido siempre a donde me llaman pero no veo cambios”. Entonces llegan a participar desde una expectativa de desgaste.

Esto es un poco acerca de las nociones o las categorías que he creado para empezar a analizar: Organizaciones que llegan un poco desgastadas; organizaciones que llegan completamente escépticas; unas que llegan en un rol pasivo, que no hablan, que no intervienen y que es perfectamente respetable que no lo hagan, ellas sabrán por qué; y hay otras que son más autónomas y estratégicas, que tienen muy claro lo que quieren hacer y cómo quieren incidir.

Para ahondar en esta cuestión de las psicologías, diría que hay organizaciones que llegan a participar sin herramientas; hay otras que tienen he-

ramientas, pero que no necesariamente participan en los espacios, es decir, que su trabajo está en otro lado fuera de estos espacios pero que logran cosas, como derivar convenios y agendas con instituciones, lo cual está bien.

Aquí es importante lo siguiente: No es que una esté bien o mal, que las organizaciones hagan cualquier cosa, se trata de dar cuenta de qué es lo que pasa en estos espacios, sin valoraciones. Hay organizaciones que optan por no ir a estos espacios, pero realizan un seguimiento de los mismos, por ejemplo, dicen: “Yo no tengo tiempo de participar ni dinero, pero desde mi computadora puedo hacer una solicitud de información para ver qué está haciendo el funcionario”. Ahí sí no hay discursos, ahí si no hay palabras.

Lo que la dependencia informa por obligación a través de Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México (INFODF) son los resultados y se le puede cuestionar al funcionario qué es lo que hizo o lo que no hizo. Esta es una herramienta novedosa.

Hay que hacer énfasis en que las formas de participación son flexibles, son estratégicas, es una mezcla de muchos intereses, de todos esos tipos de participación.

Algunas de las últimas preguntas que yo quisiera dejar aquí planteadas, que me surgen del propio trabajo son: ¿De qué forma está siendo una diferencia la participación de las personas con discapacidad?, ¿estamos hablando de una forma de participación diferente?, ¿la variable discapacidad incorpora algo específico, algo especial en la participación? Y esto me lleva al tema de la identidad, ¿hay una asunción de la identidad con orgullo?

Yo sigo planteándome estas preguntas: ¿Cómo se incorpora esta variable del concepto de hacer política en México en estos espacios? ¿Cuál es la calidad de las formas de participación? Es decir, ¿Es una participación con baja calidad o son participaciones con una calidad buena? Y por último, el tema de la representación que ya decía: ¿Son los actores que hablan por sí mismos o son otra vez otros actores los que hablan por estas personas?

Quisiera cerrar esta presentación con una definición de la doctora Brogna que me parece muy buena y que dice:

El contexto de discapacidad es el resultado de la lucha por definir visiones y divisiones sociales entre sujetos entrecomillados como “normales” y otros sujetos marcados por la discapacidad que se convierten, por eso mismo, en los otros. Estas visiones se producen y circulan en las instituciones, organizaciones y sujetos.

Eso es todo, muchas gracias.