

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

LICENCIATURA EN CIENCIA POLÍTICA Y ADMINISTRACIÓN URBANA

**Políticas públicas de atención a los niños discapacitados .
Un estudio en un centro pediátrico de la Ciudad de México**

TRABAJO RECEPCIONAL
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE :
LICENCIADA EN CIENCIA POLÍTICA Y ADMINISTRACIÓN URBANA

PRESENTA

ITZEL SARAÍ RAMÍREZ HERNÁNDEZ

Director de trabajo recepcional

Dr. José Alfonso Espinosa Vázquez

Ciudad de México, Septiembre de 2017 .

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS[©]

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

Introducción

En 1992, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el día 3 de diciembre como “Día Internacional de las Personas con Discapacidad” con el objetivo de sensibilizar a la opinión pública respecto a la integración de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida política, social, económica y cultural de las naciones, así como de fomentar la igualdad de oportunidades y el mejoramiento de la situación general de este grupo de la población.

En la actualidad los esfuerzos para alcanzar el pleno y efectivo goce de los derechos humanos de las personas con discapacidad están plasmados en la “Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, promovida por México a finales del año 2001 y proclamada por la Naciones Unidas en el 2005, la cual fue adoptada por nuestro país en el año 2008.¹

Para entender mejor el tema se menciona la definición de “Discapacidad el cual es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”².

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Según la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012, ENIGH, 6.6% de la población del país reporta tener alguna discapacidad, en su mayoría las personas con discapacidad son adultos mayores (51.4 por ciento).

El principal tipo de discapacidad, en ese el 2012, es la dificultad para caminar: 57.5%. Por otra parte la enfermedad se reporta como la principal causa de discapacidad (38.5 por ciento) en 2012. Pero un dato importante es que en 19 de cada cien hogares del país vive al menos una persona con discapacidad.³

¹ INEGI disponible en <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadísticas/2013/discapacidad0.pdf>.

² Página oficial de la Organización Mundial de Salud Visto en <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

³ INEGI disponible en <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadísticas/2013/discapacidad0.pdf>.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012 en México 6.6% de la población presenta incapacidad para realizar al menos una de las actividades medidas:

- caminar
- ver
- escuchar
- hablar o comunicarse
- poner atención o aprender
- atender el cuidado personal y mental

De ellos la mayoría son adultos mayores -60 años y más- (51.4%) seguidos de los adultos entre 30 y 59 años (33.7%), los jóvenes de 15 a 29 años (7.6%) y, finalmente, los niños de 0 a 14 años (7.3 por ciento); es decir, 8 de cada diez personas con discapacidad son mayores de 29 años.⁴

Ante este contexto es que se llevó a cabo la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. Señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad.⁵

Esta Convención fue un instrumento de los derechos humanos para favorecer el desarrollo social. Se clasifica a las personas con discapacidad, pero sobre todo se afirma que estos individuos también tienen derechos y deben gozar de ellos. Se da a conocer cómo deben aplicarse los derechos de esos sujetos y se señalan las esferas en las que se deben hacer modificaciones, para que estos individuos puedan ejercer sus derechos plenamente y sin que estos sean violados.

La “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en la que se describe la situación ideal para atender y entender a las personas con discapacidad en todo el mundo. A partir de él las personas con discapacidad cuentan con una herramienta legal que asegura la protección y goce de sus derechos humanos universales. Esta Convención fue aprobada por la Asamblea de la ONU en diciembre de 2006 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008.⁶

⁴ Véase en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/discapacidad0.pdf> consultado el 29 de octubre del 2014 a las 11:03pm.

⁵ ENABLE disponible en <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

⁶ visto en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> 05 de octubre del 2014.

Al reconocer esta convención el Gobierno de México, decidió establecer políticas y diseñar programas para ayudar a que estos individuos no sean discriminados evitando su exclusión. Sin embargo surge la pregunta: ¿Esto sucede en realidad?

Para ello el Gobierno del Ex Presidente Felipe Calderón Hinojosa puso en práctica el “Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009- 2012”.

El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, PDPD, 2009-2012, nace de una necesidad social, ya que las personas que tienen una discapacidad sufren de discriminación, lo cual dificulta el desarrollo pleno de una persona y es un obstáculo para integrarse a la sociedad plenamente.

Este programa incluye un conjunto de acciones y estrategias para que este grupo de la población tenga un acceso equitativo a las oportunidades de salud, educación, trabajo, transporte, información, cultura, deporte, asistencia jurídica, entre otras, con el claro reconocimiento de que las personas con discapacidad son sujetos de derecho y verdaderos protagonistas en la transformación del país.

Con todo lo expuesto anteriormente surgen las siguientes interrogantes: ¿Cómo se puede evitar la discriminación que sufren las personas, y los niños, discapacitados en México? ¿Qué se hace y cómo opera lo que se hace ante ello? ¿Todo lo propuesto en el PDPD 2009-2012 se lleva a cabo? ¿En qué medida y qué se ha logrado? ¿Qué opinan los sujetos beneficiarios al respecto? ¿Realmente se favorece el desarrollo integral y la inclusión plena de los niños discapacitados y de sus familias en la vida social y productiva gracias al PDPD?

En la Ciudad de México⁷ se implementan programas para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad no sólo de los niños y niñas, sino también de las personas que tienen una discapacidad y necesitan atenderse. Un ejemplo de la política pública implementada para ello es el “Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal” (PDHDF).

⁷ Los programas investigados en este proyecto siguen con la denominación de Distrito Federal ya que se aprobó la Constitución de la Ciudad de México en febrero del 2017, sin embargo aún no se hace ningún cambio jurídico o administrativo hasta que entre en vigor dicha Constitución. Por lo tanto sólo se hizo el cambio de nombre como se hace mención en el artículo 44 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

El gobierno del Distrito Federal se propone con ese Programa la promoción y protección de los derechos humanos de personas con discapacidad y su plena inclusión en la sociedad para que puedan desarrollarse en condiciones de igualdad y dignidad.⁸

En México y en la Ciudad de México se han implementado políticas públicas para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, por tal motivo surge el Instituto Nacional de Pediatría como respuesta a una necesidad social y como estrategia de la misma política pública para fomentar el desarrollo integral de dicho sector social.

Es así como surge la duda de saber si ¿Las políticas de atención a niños con discapacidad aplicadas en el Instituto Nacional de Pediatría mejoran el desarrollo integral de los niños discapacitados en la Ciudad de México?

Para ello necesitamos saber cómo se atiende su discapacidad, qué dificultades tienen los niños para desenvolverse en la sociedad, Es fácil o difícil el acceso a los servicios públicos de este tipo y así determinar qué tan eficiente es el programa mencionado en el párrafo anterior. Incluso conviene saber si han sido rechazados en alguna institución. Qué se requiere para que la atención que reciben los niños discapacitados sea mejor.

El Instituto Nacional de Pediatría, INP, brinda asistencia médica de alto nivel para que los niños que sufren alguna discapacidad sean atendidos adecuadamente.

Por ello se realizan estudios que les permitan a los doctores saber, cuál es el problema que tiene el niño o niña, para así posteriormente mandarlos con un especialista, si es el caso. Con esto se pretende que los niños y niñas tengan un mejor nivel de vida y así poder cumplir con su misión existencial de manera adecuada.

El Instituto Nacional de Pediatría está comprometido en implementar, aplicar y mejorar sistemas médicos, técnicos y administrativos que lleven a la obtención del cumplimiento de sus objetivos en las áreas de investigación, enseñanza y asistencia, basados en la atención efectiva y trato digno a pacientes con patología de alta complejidad, lo que permite tener modelos interdisciplinarios que proyecten a la institución a nivel internacional.⁹

⁸ Véase en http://www.copred.df.gob.mx/wb/copred/personas_con_discapacidad consultado el 07 de octubre del 2014.

⁹ Página oficial del INP visto en <https://www.pediatria.gob.mx/>

La Misión del Instituto Nacional de Pediatría es “el desarrollo de modelos de atención a la infancia y adolescencia a través de la investigación científica básica, clínica y epidemiológica, aplicada a las necesidades priorizadas de la población, a través de la formación y el desarrollo de recursos humanos de excelencia para la salud, así como de la asistencia en salud de alta especialidad con gran calidad y constituyendo un modelo de atención de clase mundial.”¹⁰

Algo importante de mencionar es que como se han mencionado anteriormente, se pretende conocer la visión de los tutores y los niños beneficiados, que serían entrevistados a la misma vez, que nos dejaran saber qué necesitarían para recibir una mejor atención en el INP; y también saber si los derechohabientes han comparado los diferentes sistemas de rehabilitación a los que ha tenido acceso su hijo, con lo que pudieran decir si es mejor o peor y por qué.

La visión del Instituto Nacional de Pediatría debe impactar en los indicadores básicos de salud de la infancia y la adolescencia, al disminuir la carga de la enfermedad y propiciar un financiamiento integral así como una atención que incluya a la familia en los ámbitos que toca la enfermedad del niño.

Es además una institución que comparte el liderazgo por la generación del conocimiento de las causas y los determinantes de la enfermedad en menores de 18 años. Está a la vanguardia porque anticipa soluciones a problemas emergentes, reemergentes y del rezago, con servicios certificados en calidad internacional.¹¹

Por otra parte existe un factor importante que los discapacitados pueden señalar y éste es el transporte y la movilidad para ser atendidos y en su vida cotidiana, puesto que los que tienen que viajar en el transporte público saben que sufren de carencias para las personas con discapacidad. ¿De qué carencias sufre el transporte y como se trasladan las personas hasta el INP? También esto habría que averiguar y también les pediremos su opinión de cómo podría ser mejorado.

El objeto de estudio de este trabajo es la política de atención que se brinda a los niños discapacitados en el Instituto Nacional de Pediatría, ubicado en la avenida Insurgentes Sur 3700-C, Delegación Coyoacán, Colonia Insurgentes Cuicuilco, en el Distrito Federal.

Por su ubicación, el INP atiende principalmente, aunque no exclusivamente, a población de la Ciudad de México, aunque es un organismo federal y no depende del gobierno local.

¹⁰ Ídem.

¹¹ Véase en <http://www.pediatria.gob.mx/mision.html> consultado el 01 de Octubre del 2014.

El Instituto Nacional de Pediatría, dependiente de la Secretaría de Salud federal, es una institución hospitalaria que sirve a la población infantil de México proporcionando asistencia médica de tercer nivel.

“Este nivel corresponde a la atención de padecimientos complejos, que requieren de recursos humanos y materiales de alto nivel de especialización y que por ello no pueden ser resueltos en las clínicas y hospitales de 1º y 2º Nivel. Su población atendida tiene como límite de edad pacientes que han cumplido 18 años.”¹²

De acuerdo con lo expuesto previamente este trabajo definiría su objetivo general en los términos siguientes:

Proponer estrategias y acciones, basadas en el enfoque de las políticas públicas, que contribuyan a mejorar el desarrollo integral de los niños con discapacidad atendidos por el Instituto Nacional de Pediatría en la Ciudad de México.

Derivado de lo anterior los Objetivos Particulares son los siguientes:

- 1.- Explicar el enfoque de las políticas públicas, considerando su origen, desarrollo y características principales (Capítulo 1).
- 2.- Comparar las políticas de atención a los niños discapacitados en diferentes partes del mundo, así como su evolución y actualización. (Capítulo 2)
- 3.- Analizar las políticas de atención a los niños discapacitados y su desarrollo histórico en la atención a la discapacidad en general, en México y en la Ciudad de México (Capítulo 3).
- 4.- Exponer la realización y el análisis de los resultados del estudio empírico efectuado sobre el tema de este trabajo (Capítulo 4).
- 5.- Plantear propuestas, sugerencias y recomendaciones, derivadas de la investigación documental y del estudio empírico realizados con este trabajo, y basadas en el Enfoque de las Políticas Públicas, que contribuyan a mejorar la atención y el desarrollo integral de los niños discapacitados asistidos en el Instituto Nacional de Pediatría (Capítulo 5).

Este trabajo se basa en un estudio empírico de tipo exploratorio con enfoque cualitativo, basado en entrevistas semi-estructuradas aplicadas a personas directamente involucradas en la situación que se estudia.

Con esta metodología se busca profundizar en los significados y las interpretaciones de los sujetos inmersos en la situación de estudio para reconocer las causas, los procesos y las consecuencias del fenómeno revisado.

¹² Véase en <http://www.pediatria.gob.mx/traservi.pdf> consultado el 01 de Octubre del 2014

Este trabajo aporta una visión original por el espacio y el tema que desarrolla especialmente el estudio empírico, por lo que se puede decir que enriquece la literatura referente a las Políticas Públicas sobre la atención de los niños discapacitados en la Ciudad de México.

Con este trabajo se podría pensar en establecer un área administrativa que supervise y actualice la información relativa al fenómeno estudiado, dicha área administrativa podría ubicarse en el gobierno de la Ciudad de México.

Podría aplicarse también a funciones tales como supervisión, evaluación y seguimiento de la atención a niños discapacitados en la Ciudad de México.

Finalmente es posible pensar en que la atención a los niños discapacitados en la Ciudad de México mejore gracias al trabajo realizado, así como es posible que trascienda a otros centros de atención de niños discapacitados, sean en la misma ciudad, sean de otras entidades e incluso de otros países.

Este trabajo se compone de una introducción y cinco capítulos.

La introducción se refiere a los elementos del protocolo de la investigación que se realiza con este trabajo. Incluye la problemática y preguntas de investigación, el objeto de estudio, la hipótesis y sus variables, así como los objetivos, tanto el general como los particulares, y la metodología y una justificación de la investigación realizada.

El capítulo uno describe el origen y características de las políticas públicas, su enfoque, corrientes y derivaciones, así como las fases o etapas que comprende dicho enfoque con miras a reconocer su relevancia en la administración pública.

El capítulo dos presenta las políticas de atención a los niños discapacitados en otros países del mundo, queriendo hacer una comparación con las políticas que se tienen en otros países y las que se tienen en México.

El capítulo tres se refiere a las políticas de atención a los niños discapacitados en México, tratando de hacer una exposición clara de las políticas de atención que se han puesto en práctica en México en los años recientes y focalizando especialmente al Instituto Nacional de Pediatría, de carácter federal, ubicado en la Ciudad de México.

En el capítulo cuatro se expone la metodología a utilizar así como las razones por las cuales se eligió la misma, arribando a la descripción fidedigna del estudio realizado, cerrando con el análisis de los resultados obtenidos en el mismo.

Finalmente en el capítulo cinco se exponen las conclusiones derivadas de todo el trabajo, incorporando la investigación documental que sirve de marco teórico y el estudio empírico realizado en el campo descrito, para proponer una serie de acciones y estrategias, propuestas, sugerencias y recomendaciones, basadas en el Enfoque de las Políticas Públicas, que mejoren la atención y la situación de los niños discapacitados y, en general, de la población atendida por el Instituto Nacional de Pediatría.

CAPÍTULO 1

Las Políticas públicas

Este capítulo se basa y se organiza siguiendo principalmente lo que expone el autor del libro *Políticas Públicas*, Mauricio Merino, respecto al Enfoque de las Políticas Públicas, con su desarrollo, origen, componentes y fases o etapas, lo que a continuación se resume apegándose fiel y respetuosamente a su contribución.

1.1.- Orígenes

1.1.1.- Definiciones

El autor define a las Políticas Públicas como:

“Una intervención deliberada del Estado para corregir o modificar una situación social o económica que ha sido reconocida como problema público”.¹³

También suele llamarse con ese nombre a las decisiones transversales que regulan la actuación interna de los gobiernos y que están destinadas a perfeccionar la gestión pública: regulaciones que atañen a la forma en la que los poderes públicos realizan las atribuciones que les han sido conferidas y que, en consecuencia, pueden llegar a determinar la eficacia, la eficiencia o la legitimidad de sus resultados.”¹⁴

1.1.2.- Bases

Su base, según Merino, fue el derecho, entendido como la traducción ideal de la voluntad de ciudadanos iguales ante la ley, basado en normas y procedimientos capaces de organizar la convivencia.

Organizar el Estado desde las constituciones políticas no sólo significaba arrebatarse la soberanía y el poder al antiguo orden, sino también establecer los criterios a partir de los cuales fuera posible mantener la sociedad organizada y garantizar a la vez las libertades recién ganadas.

¹³ Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 17.

¹⁴ Ídem.

En este sentido, señala Merino, la herencia de la Ilustración trasladó las funciones del antiguo régimen hacia una nueva concepción de racionalidad administrativa basada en las obligaciones que se desprendían de la liberación fijada en el derecho. Pero, por esa misma razón, sus obligaciones se convertirían en atribuciones.

Su lealtad se transformaría, pues de las órdenes giradas por los gobernantes se volvería apego a las funciones señaladas en la letra de los ordenamientos jurídicos; y su disciplina de cuadros destinados a cumplir instrucciones superiores, en controles basados en el principio de legalidad y en la lógica del expediente.

Se consolidó entonces la idea de una burocracia profesional. Una burocracia neutral, en el sentido político-partidario de esta expresión, profesionalmente preparada para cumplir las funciones que de manera imparcial habría de llevar a cabo el aparato del Estado.

Se pasó de una estructura basada en la lealtad individual a una ahora sustentada en una ética de responsabilidad, sujeta al expediente y sometida al principio de legalidad.¹⁵

1.1.3.- Razones

Al menos tres razones se combinan para modificar los viejos paradigmas en los que se había sostenido el criterio estrictamente liberal de los gobiernos, desde la perspectiva del autor de *Políticas Públicas*.

- Por un lado, la depresión previa a la segunda guerra mundial había demostrado la necesidad de hacer intervenir al Estado en la producción y la redistribución de los ingresos.
- La posguerra colocó a la reconstrucción de Europa como una prioridad indiscutible, tanto por razones económicas como de seguridad, pues era evidente que la estabilidad del mundo dependía de buena parte del éxito de esta empresa. Una administración pública, en efecto, que ha pasado por varias etapas, sin que ninguna haya predominado sobre las demás.

¹⁵Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, Pág. 19 a la 21.

- De acuerdo con las circunstancias hicieron falta instituciones para asentar el poder de los gobiernos, y entonces produjo leyes, decretos, reglamentos: el derecho administrativo que quiso organizar esas instituciones cuando generaron burocracias; entonces surgió la necesidad de redactar manuales, organigramas y procesos administrativos. Se buscó trabajar mediante planes, programas y presupuestos, que casi nunca consiguieron cumplir lo que ofrecían.¹⁶

Después surgió un movimiento de reforma que ha sido una denuncia explícita a los propósitos de dirección política del siglo xx y que, con el nuevo nombre de Nueva Gestión Pública, NGP, comenzó a gestarse durante la década de 1980.

De acuerdo con el recuento formulado por Donald F. Kettl ese movimiento se ha apoyado en 5 ideas básicas:

- 1.- La búsqueda de mayor productividad social.
- 2.- Más vínculos con los mercados privados.
- 3.- Una orientación más fuerte hacia el servicio.
- 4.- Más descentralización de lo nacional hacia lo subnacional en los gobiernos.
- 5.- Tácticas para fortalecer la rendición de cuentas por resultados.

Ese movimiento se explica por una mezcla de razones políticas y económicas asentadas en una firme base ideológica.¹⁷

1.1.4.- Conceptos

En su libro Mauricio Merino se enfoca a señalar el concepto de la Administración Pública, AP, el cual es complicado definir porque implica muchos elementos, -- señala él-- y es por esto que retoma la definición de Luis F. Aguilar, definiendo la AP con las siguientes variantes:

- Los fines estatales-gubernamentales;
- La organización de las acciones, de los recursos y los medios;
- Su funcionalidad respecto de los fines;
- Las técnicas empleadas para incrementar la eficiencia de las acciones;
- Sus efectos o consecuencias respecto de los fines propuestos.¹⁸

¹⁶ Ibídem, Pág. 21, 22 Y 24.

¹⁷ Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, Pág. 24 y 25.

¹⁸ Ibídem, Pág. 27.

1.2.- Características

La Ciencia de las Políticas Públicas, como bien comenta el autor en su libro sobre las *Políticas Públicas*, se plantea más bien como una alternativa que desde su origen toma distancia de las concepciones globales y exclusivamente gubernamentales.

Una política puede ser una regulación eficaz de los recursos y de las decisiones que se toman para resolver los problemas públicos.

Lo público es, en otras palabras, algo más que la organización de los aparatos característicos de la administración de los gobiernos.

Es así que el gobierno deja de ser un agregado de órganos ligados por un proyecto político único, y pasa a ser resultado de decisiones y de cursos a seguir: de tantas políticas como lo exijan las necesidades sociales y económicas de una sociedad, y tantas como lo establezcan las agendas públicas trazadas por los ciudadanos que pagan impuestos, eligen líderes entre partidos diferentes y se organizan para defender intereses.

Por lo anterior es que se debe tener en cuenta la condición política de una democracia liberal, comprendida ésta como un conjunto de operaciones destinadas a construir las decisiones en un entorno de legitimidad y, al mismo tiempo, de responsabilidad pública, para acotar la acción de los poderes.¹⁹

1.2.1.- Inicios

Mauricio Merino señala que el nuevo enfoque nació después de la segunda guerra mundial, cuando la preocupación por la eficiencia de los gobiernos se incrementó tanto como la complejidad política, económica y social en la que habrían de desenvolverse.

La respuesta intelectual más influyente para comprender la relación entre los medios disponibles por los Estados y sus capacidades para afrontar problemas públicos fue la que inauguró el profesor norteamericano Harold D. Lasswell en un artículo que hoy se considera fundador. Publicó en 1951 el título: *La orientación hacia las políticas*.

¹⁹Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 28, 29 y 30.

Ese enfoque, desarrollado de manera exponencial tras la publicación de aquel ensayo, tuvo como eje la propuesta de entender a los gobiernos como organizaciones que concentran el diseño y la implementación de cursos de acción –Políticas Públicas-- comunes para la sociedad y que se comprometen con sus resultados.

Esto deja atrás la concepción según la cual los aparatos burocráticos eran un conjunto de órganos, estructuras y procedimientos establecidos de manera rígida para cumplir atribuciones permanentes e invariables a lo largo del tiempo, en un momento determinado y con propósitos explícito.

Lasswell imaginó que las llamadas Ciencias de Políticas podrían constituir una convocatoria amplia para dotar de racionalidad e inteligencia al proceso de toma de decisiones, a la vez que para perfeccionar la ejecución práctica de las decisiones ya convertidas en políticas.

Con ello nos hemos vuelto más conscientes de que el proceso de las políticas (*policyprocess*), de su elaboración y realización, es objeto de estudio por derecho propio, y fundamentalmente es objeto de esperanza para aumentar la racionalidad de las decisiones, aclara Merino.

Se ha venido desarrollando así una orientación hacia las políticas (*policyorientation*), que atraviesa todas las especializaciones establecidas.

Esta orientación tiene una doble dimensión:

- por una parte se interesa en el proceso de la política.
- y por otra en las necesidades de inteligencia de ese proceso.

Gracias a ese enfoque se desarrollaron y fortalecieron las ideas y los métodos para establecer la importancia de las políticas como objeto de estudio y como cursos de acción y, a la vez, brotaron nuevos dilemas sobre la mejor forma de definir esos problemas, de encontrar sus causas, de diseñar las pautas a seguir, de afrontar las restricciones evidentes y de afrontarlos en la práctica.²⁰

El viejo concepto de la demanda insatisfecha sería sustituido en forma paulatina por la idea de la agenda pública, según la cual gobernar no sólo es ser responsable, sino también es saber seleccionar.

²⁰Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 31, 32 y 33.

“La agenda pública no sería vista como una decisión unilateral, normativamente fijada desde la autoridad, sino como una consecuencia de la apertura a la deliberación política y a los procesos de legitimación de las prioridades sociales.”²¹

1.3.- Corrientes

1.3.1.- Incrementalismo: Charles Lindblom

Charles Lindblom, hacia finales de los años cincuenta, propuso el método de las “comparaciones limitadas sucesivas”, frente al método “racional exhaustivo” que entonces dominaba el pensamiento de los tomadores de decisiones.

En sus términos más simples, el método sugerido partía de las siguientes premisas:

1.- La elección de metas valorativas y el análisis empírico de las acciones necesarias para lograrlas no son distintos una del otro, sino que están estrechamente interrelacionados.

2.- Como los medios y los fines no son distintos, el análisis medios-fines es con frecuencia inadecuado o limitado.

3.- La prueba de una buena política es normalmente que varios analistas están de acuerdo acerca de una política (sin que estén de acuerdo en cuál es el medio más adecuado para un objetivo acordado por todos).

4.- El análisis es drásticamente limitado:

a) No se presta atención a posibles consecuencias importantes;

b) No se presta atención a potenciales alternativas políticas importantes;

c) No se presta atención a valores afectados importantes.

5.- Una sucesión de comparaciones reduce o elimina en gran medida la dependencia de la teoría.²²

En un artículo publicado veinte años después, el propio Lindblom optó por modificar el nombre de su propuesta teórica original para llamarla “análisis estratégico”, pero sin abandonar el núcleo central de sus ideas originales.²³

²¹ Ibídem, pág. 34.

²² Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 43 y 44.

²³ Ibídem, pág. 45 y 46.

1.3.2.- Redes: Aaron Wildavsky y Eugene Bardach.

Ambos autores le han dado importancia al estudio de las redes de implementación de las políticas, para ofrecer evidencia y poder mostrar que, aun cuando la política cuente con el mejor diseño y con el mejor ambiente, puede tener fallas si no pone importancia en su modo de ejecución.²⁴

Para los dos autores la primera razón que puede explicar los extravíos es la complejidad de las acciones colectivas, que en términos simples son la reunión de intereses, tendencias, costumbres y opciones que pueden resultar ajenos a los propósitos de la política misma.

“La segunda razón está en la multiplicidad de los puntos de decisión operativa que debe enfrentar su ejecución. Cada vez que esos acuerdos deben celebrarse las circunstancias originales que llevaron a diseñar la política de una determinada manera ya no eran las mismas, como tampoco los intereses de quienes tomaron la decisión de partida. Y por lo tanto el riesgo de que la política sufra desviaciones es mayor.”²⁵

1.3.3.-Análisis de la Políticas públicas

En enfoque Merino explica que las Políticas Públicas forman parte de su tiempo histórico, de su entorno institucional y de las redes sociales en las que se inscriben.

Las políticas implican un proceso deliberativo en el que entran en juego intereses políticos de toda índole y muy diversas estrategias para salvaguardarlos. El desarrollo de las políticas implica también procesos regulativos de orden, delimitación y ajuste constante.

El Estado, sus organismos y las reglas escritas y no escritas, proveen la regularización y las condiciones en las que se desenvuelve la deliberación pública, la contienda entre intereses opuestos y la búsqueda de resultados deseables en función de los objetivos trazados por las políticas públicas.

Esta visión retoma a Maurice Duverger, quien explicó que las instituciones políticas se asociaron a los principios según los cuales la convivencia habría de ser normada y de expresarse en formas de leyes y de ordenamientos jurídicos.

²⁴ Ibídem, pág. 47 y 48

²⁵ Ibídem, pág. 49.

Las políticas entonces también constituyen un conjunto de normas dotadas de un poder aceptado y coactivo, es decir, se nutren de obediencia, de legitimidad y de capacidad coercitiva, pues sería a partir de esas características que se esperaría la organización de la convivencia de manera pacífica.²⁶

1.3.4.- Nuevo Institucionalismo

Para el llamado Nuevo Institucionalismo las instituciones son las que establecen las reglas del juego, escritas o no escritas, que son respetadas con más o menos frecuencia, y sin las cuales la convivencia sería literalmente imposible.

Desde otra perspectiva el profesor James March ha sido un autor principal de esta línea argumentativa, llevada ahora a tratar de entender la conformación y el sentido de las instituciones, que son las que determinan el funcionamiento de las organizaciones.²⁷

Este enfoque o corriente parte de dos premisas básicas:

- La primera es que las instituciones definen las reglas del juego que ordenan los comportamientos de una organización, y que éstas son válidas aunque no estén escritas ni conformen normas jurídicas.

Por “reglas”, indica Merino, significamos las rutinas, procedimientos, convenciones, papeles, estrategias, formas organizativas y tecnologías en torno a los cuales se construye la actividad política.

Asimismo, las creencias, paradigmas, códigos, culturas y conocimiento que rodean, apoyan, elaboran y contradicen papeles y rutinas.

Las rutinas son independientes de los actores individuales que las ejecutan y pueden sobrevivir a una considerable rotación de los individuos.

Las instituciones entendidas como reglas del juego emiten señales que dotan de significado a los vínculos entre los individuos: fijan valores y con ello indican qué es deseable o aceptable, y qué no, así como criterios para seleccionar entre la mejor y la peor alternativa. Además producen premios y castigos o incentivos de signo positivo o negativo ante la conducta de cada uno.

²⁶ *Ibíd.*, pág. 56 y 57.

²⁷ *Ibíd.*, pág. 60 y 61

Las instituciones son producto de la forma en que los individuos debemos organizarnos para coexistir. Pero sobre todo son el resultado de los pactos que se establecen en la sociedad, y también cabe señalar que son producto de la disputa por el poder.

- Por otra parte las instituciones son normas jurídicas, pero también producto de valores socialmente aceptados y, sin duda, expresión de relaciones del poder.

Las instituciones son un compendio de tres partes:

- 1) Incluyen valores, entendidos como sistemas de creencias más o menos afines que permiten emitir juicios sobre lo que es bueno y lo que es malo en una sociedad y en un momento determinado;
- 2) Son normas jurídicas, que intentan prohibir y orientar a la vez las conductas y las decisiones que se derivan de esas creencias,
- 3) Son estructuras que distribuyen la autoridad política para dar cumplimiento a las normas y proteger los valores establecidos.²⁸

Cuando las instituciones puedan ejecutar sus funciones sin ningún problema serán vistas como legalmente constituidas.

Pero son éstas las que deben entender que las personas no son robots y que las reglas son complejas a la hora de operarlas, por lo que deben saber sobrellevar estas situaciones y aunque no se pueda llegar a un ideal institucional al menos sí deben poner las condiciones para que las cosas funcionen bien.

1.3.5.- Modelos

Merino muestra la clasificación de cuatro modelos de organización del gobierno que explican razonablemente las diferencias de su actuación desde la consolidación del Estado moderno. Esos modelos son:

- 1.- El modelo vertical tradicional, cuyos rasgos han sido definidos a partir de una analogía con la organización militar.
- 2.- El modelo Weberiano, por alusión a Max Weber, afincado en la idea de una burocracia estable que descansa en el expediente legal.
- 3.- El modelo orientado hacia políticas, o de tercera generación, vinculado con la idea de un gobierno organizado por las políticas públicas.

²⁸ Ibídem, pág. 62 y 63.

4.- El modelo gerencial, vinculado al enfoque derivado de la Nueva Gestión Pública (NGP), que tiende más hacia los resultados y a la lógica de los mercados.²⁹

1.3.6.- Burocracia

La preocupación sobre el peso de la burocracia en la conducción de los fines del Estado fue cobrando mayor relevancia desde el último tercio del siglo XX, cuando se convirtió en un problema adicional.

La crítica que se le hace a la burocracia se basaba en dos puntos:

- Los costos financieros del aparato burocrático,
- Su falta de eficiencia e incluso su tendencia hacia la corrupción.

Lo cual llevó a ver a la burocracia como un obstáculo y no como una herramienta para poder hacer con éxito las tareas del Estado.

Michael Barzelay, entre otros, identificó el modelo Weberiano no sólo como una restricción ineludible para el diseño y la implementación de las políticas, sino también como la causa de buena parte de los desafíos fundamentales que debía afrontar el Estado de finales de siglo.

Barzelay propuso una dicotomía irreductible entre dos paradigmas enfrentados:

- El Burocrático de un lado, y
- El Posburocrático del otro.

Denotando desde el empleo de esas palabras la idea de que era posible dejar atrás la burocracia para arribar a otras formas de gestión pública.³⁰

1.3.7.- Paradigma burocrático

El modelo burocrático – Weberiano-- reclama la existencia de estructuras más o menos rígidas, con rasgos como los siguientes.

- Estructuras diseñadas mediante organigramas funcionales, manuales de procedimiento fijos y atribuciones claramente establecidas.

²⁹ Ibídem, pág. 68.

³⁰ Ibídem, pág. 95 y 96

- La existencia de un sistema de control y de incentivos destinado a garantizar que se cumpla con lo estipulado en los manuales y con las responsabilidades asignadas en las normas, tal como fueron diseñadas.
- La construcción de un sistema de reglas claras y precisas, establecidas para todas y cada una de las decisiones y las acciones emprendidas por los gobiernos y sus funcionarios, quienes están llamados a actuar conforme a lo estipulado en ellas: no más, ni tampoco menos.
- No es un sistema abierto, sino que es dogmático: no “líneas retóricas”.
- No está diseñado para dar explicaciones a la sociedad y rendir cuentas, sino para garantizar la disciplina de la burocracia.³¹

1.3.8.- Paradigma posburocrático

Los defensores de la ilusión posburocrática consideran la búsqueda de la eficiencia como uno de los criterios principales del gobierno, con características tales como las siguientes.

- La eficiencia no es entendida en el sentido de la teoría económica, sino como un mero asunto de correspondencia entre la asignación del presupuesto y el ejercicio efectivo de los dineros públicos.
- Veían el control de las burocracias --mediante la generación de normas, reglamentos y manual, así como de estructuras y mecanismos de supervisión y evaluación-- como algo directamente asociado a lo lógica de la ejecución presupuestaria, pero ajeno a la calidad de los resultados obtenidos o, incluso, a la definición misma de los problemas públicos por atender.

“De esos principales rasgos se deriva, por oposición, la ilusión posburocrática: el intento de construir un nuevo paradigma de gestión pública cuyos atributos se definen justamente en sentido opuesto.”³²

1.3.9.- Problemas

Merino identifica cuatro problemas que la visión posburocrática no pudo resolver.

- 1.- El primero es el relativo a la definición del cliente.

³¹ Ibídem, pág. 96 a la 98

³² Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 98, 99 y 100.

- 2.- Por otro lado, la flexibilidad presupuestal que esta visión supone conlleva un riesgo serio respecto al modo en que el dinero público podría ser utilizado.
- 3.- El tercer problema no resuelto está en la definición de los propósitos.

La definición de las políticas también supone una competencia entre intereses contrapuestos por fijar el sentido y aun el significado de las decisiones del gobierno, que suele suceder en muy distintas arenas decisorias como:

- el Poder Legislativo,
 - las esferas subnacionales,
 - las interpretaciones jurisdiccionales,
 - la opinión pública o el juego de partidos.
- El cuarto y último de los problemas no resueltos por esa visión posburocrática se refiere a su imprecisión sobre los sistemas de rendición de cuentas a los que respondería.

La crítica enderezada por los defensores de la ilusión posburocrática acierta en advertir que las burocracias de principios del siglo XXI se han convertido en aparatos de poder de grandes dimensiones, que generan altos costos con rendimientos decrecientes y que producen resultados insatisfactorios.³³

1.3.10.- La acción pública

Existen diferentes momentos de aprendizaje y adaptación para los implementadores, es decir, se pasa por una evolución constante durante la ejecución de una política pública.

Esta evolución debe obtener condiciones necesarias para definir las y a su vez reconocer a los actores y los intereses involucrados en su primera definición.

La Acción Pública, según Merino, “no se hace en abstracto, sino con personas de carne y hueso que actúan en circunstancias definidas, mediante procesos deliberativos matizados por la dotación de poder, información y situación entre los actores que la encarnan.”³⁴

³³ Ibídem, pág. 100 a la 104.

³⁴ Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 105 a la 108

El análisis de la acción pública no se limita al estudio del papel que corresponde a los funcionarios del Estado en el diseño y la implementación de las políticas públicas sino que, con razón, incluye también:

1. las condiciones de regulación
2. los intereses enfrentados
3. las mudanzas en las preferencias y
4. el ambiente político y organizacional en el que se toman decisiones.

Merino concluye esta parte afirmando que el mejor modelo sería el que fuera capaz de adaptarse a los problemas públicos por abordar, de manera temporal y con la mayor atención posible a las reglas procedimentales destinadas a la construcción, el seguimiento y la corrección de las decisiones tomadas sobre la marcha.

1.4.- Proceso y etapas

El llamado Proceso de las Políticas incluye etapas como:

- La selección y
- la definición de problemas públicos que habrían de afrontarse,
- una etapa de diseño y
- una red de implementación,
- y la evaluación de sus resultados.

Merino explica que en la práctica las Políticas Públicas se van diseñando, implementando, evaluando y reestructurando a la vez.

Pero para fines analíticos su concepción como un ciclo articulado ayuda a identificar con la mayor exactitud posible los obstáculos que podrían afrontar durante su periodo de vida en busca de los resultados que las justifican.³⁵

³⁵ *Ibíd*em, pág. 101

1.4.1.- Momentos

El Ciclo de las Políticas es entendido como un proceso compuesto, al menos, de cuatro momentos:

- 1.- La selección de una teoría de entrada, que es indispensable para seleccionar los problemas públicos que eventualmente serán motivo de una intervención del Estado;
- 2.- El diseño de un mapa de ruta, basado en la definición del problema seleccionado y en la planeación de la acción a seguir;
- 3.- La acción misma, que a su vez está sujeta a las condiciones propias de la implementación en la que habrá de desenvolverse la puesta en acto de la política pública ya diseñada;
- 4.- Y finalmente la evaluación a través de la cual habrían de estimarse los resultados de cada una de las acciones emprendidas conforme a los objetivos y los procesos establecidos.³⁶

1.4.2.- Selección y definición del problema

Para iniciar la política es importante definir el problema ya que sin ello no se puede incluir en la agenda, es por ello que primero seleccionan el problema y posteriormente definen el mismo desde algún caso dándole sentido a cómo es que se va a resolver, y los tomadores de decisiones son los que deberán tomar en cuenta la definición desde sus consecuencias y efectos para poder tomar una mejor decisión.

Definir un problema significa también comenzar a solucionarlo. Si solamente se enunciara por sus efectos o habiéndolo definido no se asumen las consecuencias, la acción del Estado ya no será una Política Pública sino una decisión política, a secas, indica Merino.³⁷

1.4.3.- Diseño e implementación

La parte más completa de toda Política Pública es la implementación o, si se prefiere, el campo de batalla, señala Merino

En todo proceso de implementación hay, siempre o invariablemente:

- dificultades no previstas,

³⁶Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013, pág. 112 a la 115.

³⁷ *Ibidem*, pág. 120 a la 123.

- resistencias culturales,
- objeciones puntuales de terceros actores
- y nuevas limitaciones normativas y presupuestales.³⁸

1.4.3.1.- Imperfecciones

La literatura de las Políticas Públicas coincide en que ningún diseño puede aspirar a la perfección al menos por tres razones:

- 1.- El principio de racionalidad limitada, que señala que la información con la que se elabora unapolítica nunca es definitiva y resulta imposible prever todas las dificultades potenciales que enfrentará la implementación.
- 2.- Porque las preferencias de los actores involucrados en la Política Pública pueden cambiar con el tiempo, con el acceso de nueva información no disponible durante la fase de diseño, o por el juego de intereses que la propia Política Pública puede afectar durante la implementación misma.
- 3.- Por tanto los recursos destinados a la implementación, como el tiempo disponible, son siempre escasos, y cualquier demora o carencia respecto al diseño original puede afectar el curso de la red de decisiones y acciones.³⁹

1.4.3.2.- Criterios

En realidad el ciclo nunca termina. De aquí la importancia de mantener tres criterios a lo largo del proceso de la implementación:

1. Una comunicación tan abierta, franca y constante como sea posible entre los grupos de tarea asignados, volviendo invariablemente al núcleo dentro de la política y evitando la desviación de los fines como secuela de intereses burocráticos o personales enfrentados.
2. El liderazgo explícito de la política, claramente asignado a una persona, o a un equipo de trabajo, sobre la base de los resultados que se esperan de la política y no sólo por su jerarquía.
3. El cuidado puntilloso de los indicadores de resultados a partir de los dos criterios anteriores.

³⁸ *Ibíd*em, pág. 123.

³⁹ *Ibíd*em, pág. 116y 17

La implementación es lo que pone a prueba todo ya que es en este punto donde se demuestra la verdadera coordinación de los implementadores y la eficaz planeación de la política, aclarando que está sujeta a cambios por diversos factores lo que la hace impredecible.

Incluso es importante señalar que es aquí en donde los diferentes intereses surgen y donde se pueden tener problemas con los recursos disponibles para la ejecución de la misma.⁴⁰

1.4.3.3.- Dificultades

La lógica es sencilla, argumenta Merino, en cuanto a dificultades o problemas de la implementación, como pueden ser:

- Si una Política Pública contempla la ejecución de objetivos contrapuestos a los intereses y a los valores de los identificados como responsables de llevarla a cabo;
- Procedimientos muy complejos para las capacidades de esos agentes;
- Requerimientos que excedan la disponibilidad de los recursos humanos o económicos de las organizaciones que integran los agentes;
- Y actividades diversas que surjan durante su implementación.

El supuesto ideal para llevar a cabo una Política Pública es que cada organización realice un conjunto acotado de procedimientos rutinarios para cumplir con sus propósitos, con recursos suficientes y a través de una red de implementación acotada e incremental.

“En la práctica las políticas que exigen la concurrencia de muy distintas organizaciones se enfrentan al desafío de la multiplicación de opciones para cumplirse con éxito y, en consecuencia, a la necesidad de adaptarse exitosamente a tantas circunstancias diferentes como organizaciones haya en su red de implementación.”⁴¹

1.4.4.- Evaluación

Actualmente existen tantos métodos y referencias dedicados a la evaluación que, tras la lectura de los principales, se puede llegar a pensar que la evaluación corre el riesgo de convertirse en un catálogo de metodologías, argumenta Merino.

⁴⁰ *Ibíd*em, pág. 136.

⁴¹ *Ibíd*em, pág. 146

Evaluar significa señalar el valor de una cosa y, con más precisión, estimar, apreciar, calcular el valor de una cosa.

Por eso Majone propone una analogía entre los programas de investigación científica y las Políticas Públicas, sugiriendo la existencia de un núcleo duro en el que están las convicciones firmes derivadas de una definición previa del problema que se requiere atender para llegar a una evaluación correspondiente acertada.⁴²

1.4.4.1.- Núcleo

En el núcleo duro de una política se encuentran por lo menos tres cosas que no se pueden pasar por alto, como las describe Merino.

- La primera se refiere a la causalidad del problema que se quiere atender: las causas que haya generado, a juicio del analista de políticas y de quien toma las decisiones, el problema que se ha seleccionado.
- La segunda se refiere a la forma en que se quiere modificar el statu quo: el punto al que quiere llegarse o, si se prefiere, el resultado específico que quiere producirse tras la intervención del Estado.
- Y la tercera es la argumentación exacta sobre el sentido y el propósito de la política que se está llevando a cabo, a partir de los valores que se defienden y que le dan sentido a la intervención.

En el núcleo lo que interesa es saber cuál es la meta que quiere lograr el Estado, ubicado en el tiempo y tomando en cuenta los recursos disponibles, y claramente argumentado para poder resolver el problema público. Esto estará incluido en la evaluación ya que es un punto muy importante.

La implementación siempre estará sujeta a cambios por diferentes factores. Uno de ellos y el más importante es el contexto, el cual hace que cambien algunas cosas dentro de la política, incluso que las decisiones cambien, sin embargo existe el núcleo duro el cual se convierte en la herramienta que avala los propósitos iniciales de la política.

Eventualmente pueden ocurrir desviaciones deliberadas de los propósitos formales, destinadas a disfrazar actos de corrupción, como trampas de diseño para aparentar que se cumple con un procedimiento razonable mientras los recursos se emplean para favorecer intereses propios, lo que debe ser reconocido por una adecuada evaluación de las políticas implementadas.

⁴² *Ibíd*em, pág. 146 a la 149.

Se ha tratado de aplicar métodos precisos para evitar este tipo de situaciones, que afectan a las políticas y que las hace terminar con desviaciones, sin embargo no se ha logrado eficazmente esto, por lo que la evaluación está sujeta a estos sucesos y a estas circunstancias.⁴³

1.4.4.2.- Análisis

Por otra parte, señala Merino, existe un acuerdo generalizado en que el análisis de las políticas, sea cual sea su metodología o enfoque, comparte al menos tres rasgos básicos:

- Su objetivo de estudio,
- Su orientación aplicada, y
- Su autocontención.

1.- El primero hace referencia al hecho de que, aun cuando siga discutiéndose, el objetivo de estudio es y seguirá siendo el cómo seleccionar y definir los problemas públicos, de tal forma que se incremente la eficiencia y la eficacia de las políticas para enfrentarlos.

2.- De ahí su segundo rasgo característico, relativo al sentido práctico del análisis.

3.- Por último, la autocontención como rasgo del análisis de las políticas hace referencia a la necesidad de utilizar los diversos enfoques y métodos de estudio para que se logren los propósitos del análisis.

Ello implica reconocer que en los diferentes momentos por los que atraviesan las políticas deberán enfrentarse a diversas variables, las que responden a características diferentes, pues pueden ser:

- económicas,
- organizacionales,
- institucionales,
- burocráticas,
- entre otras.

Si la evaluación es una valoración, esto solamente se puede hacer en función de los propósitos que cada política pública dice defender, así como de lo que deben hacer los servidores públicos responsables de llevarlas a cabo.

⁴³ Ibídem, pág. 120 a la 126

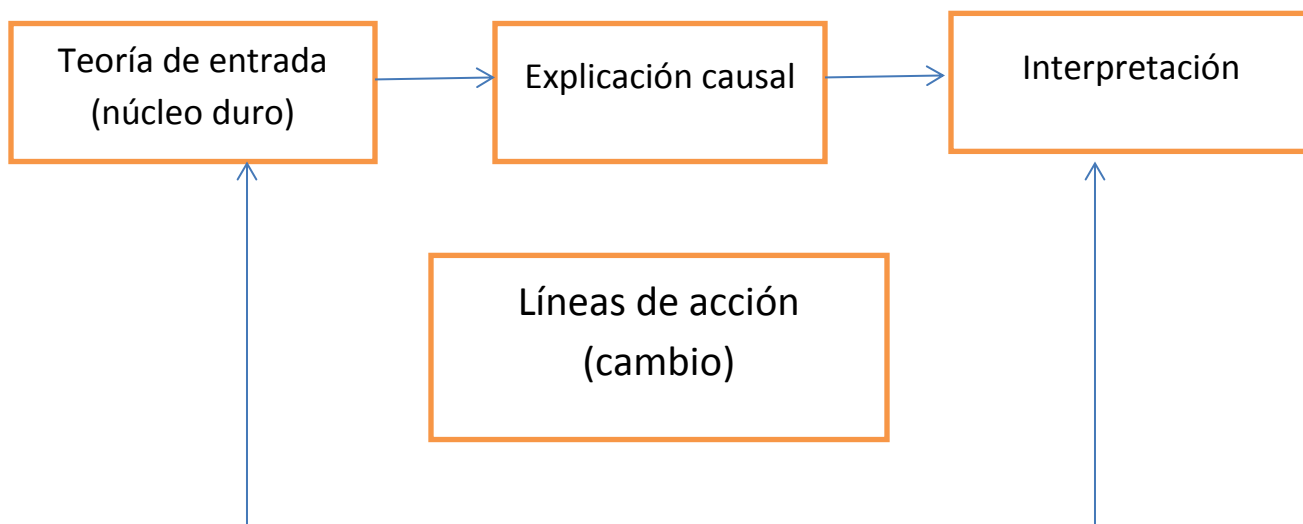
Evaluar se convierte en un ejercicio fundamental para revisar la coherencia de las políticas consigo mismas, con los valores que involucran y con los medios que emplean.

Evaluar no es dar un informe de si la política fue exitosa o no, es más que eso, ya que los implementadores, es decir, los funcionarios públicos, son los que se convierten en los evaluados. Éstos tienen la tarea de llevar a cabo la misma, tomando decisiones que favorezcan la implementación de la política y haciéndola salir a flote. Sin embargo el autor comenta que las Políticas Públicas no pueden preverlo todo en el momento en que se diseñan.⁴⁴

A manera de ejemplo del análisis de políticas se incluye un gráfico retomado del texto de Mauricio Merino:

Modelo de análisis de las políticas públicas.

Cuadro 1



Fuente: Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. Pág. 155

⁴⁴ *Ibidem*, pág. 148 a la 154.

CAPÍTULO 2

Políticas de Atención a la Discapacidad.

2.1.- En la historia

Las personas adoptamos diferentes actitudes hacia los individuos con deficiencias y/o discapacidades a lo largo de la historia, lo cual hace que ello forme parte de la cultura de atención y trato hacia estos seres humanos.

Estas actitudes implicaron progresos y contradicciones que oscilaron entre una postura activa o positiva, que entendió la deficiencia como fruto de causas naturales, con posibilidades de tratamiento, prevención e integración, y otra pasiva o negativa, que relacionó las deficiencias con causas ajenas al hombre, considerándola como una situación incontrolada, inmodificable y estrechamente relacionada con el animismo, el pecado, el demonio y el castigo de los dioses.⁴⁵

2.1.1.- La antigüedad

Los especialistas en medicina prehistórica y paleo-patología, han corroborado la existencia de diversos tipos de enfermedades y alteraciones congénitas en la antigüedad, tales como asimetrías óseas, gigantismo, alteraciones dentarias, enanismo, artritis y raquitismo, entre otras. Para determinar lo anterior se recurrió a la medicina pre-técnica y el animismo.⁴⁶

La medicina pre-técnica se basó en la aplicación de remedios que habían demostrado su eficacia en casos similares o bien en la experimentación de nuevos tratamientos. Con el transcurrir de la historia estas prácticas evolucionaron a formas terapéuticas más complejas, como las trepanaciones y la utilización de astillas de árbol para inmovilizar fracturas.⁴⁷

Por su parte, el animismo consideraba que los males eran provocados por otro tipo de poderes ajenos a la intervención humana y que por lo tanto exigían una curación espiritual.

⁴⁵ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática. *Las personas con discapacidad en México: una visión central*. México, 2004, pág. 1.

⁴⁶ ídem

⁴⁷ ídem.

Una práctica común en algunas culturas, considerada como la más extrema de rechazo hacia las personas con deficiencias, fue el infanticidio que se mantuvo vigente durante varios siglos.⁴⁸

2.1.2.- Grecia

Se sabe que en la antigua India los niños con malformaciones eran arrojados al río Ganges, mientras que en el Código de Manú se regulaba el infanticidio de los niños afectados de ceguera y otras enfermedades graves.

“La sociedad griega de los siglos V al II a.C. se caracterizó por el culto a la salud y a la belleza física, llegando al extremo del infanticidio motivado por la eugenesia. Según las narraciones de Plutarco, el progenitor no estaba autorizado para criar a su hijo recién nacido, sino que debía llevarlo a un lugar donde se reunían los más ancianos de la comunidad, quienes examinaban al menor. Si lo encontraban en condiciones óptimas, daban la instrucción de criarlo; pero si se trataba de niños débiles o con apariencia inusual, eran llevados a un sitio denominado Apóthetas (lugar de abandono) en el monte Taigeto, desde donde eran despeñados.”⁴⁹

La ideología griega a este respecto se expresa claramente en “La Política”, una de las más importantes obras de Aristóteles, donde se establecía que “para distinguir a los hijos que es preciso abandonar de los que hay que educar, convendrá que la ley prohíba que se críe a los que nazcan deformes”.⁵⁰

De manera paralela a estas actitudes pasivas o negativas se observaron importantes avances en las formas terapéuticas que dieron paso a la medicina técnica, donde la naturaleza o physis fundamentó las prácticas médicas para la atención de enfermedades y deficiencias.

De la época clásica griega resalta la figura de Hipócrates, que es considerado el padre de la medicina y el primero en atribuir causas biológicas a las enfermedades, disfunciones y deficiencias.⁵¹

2.1.3.- Roma.

Por su parte, los romanos mostraron actitudes diversas ante la discapacidad; por un lado, practicaron el infanticidio, la mutilación para mendicidad y la compra de hombres con alteraciones físicas o deformidades, para diversión.

⁴⁸ Ídem.

⁴⁹ Aguado Díaz, Antonio León. *Historia de las deficiencias. Colección tesis y praxis*. Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE. Madrid, España. 1993. Pág. 27.

⁵⁰ Ídem.

⁵¹ Ídem.

En el extremo opuesto establecieron importantes medidas para la asistencia de la población necesitada como el hospedaje para enfermos, el refugio para niños abandonados y la creación del primer hospital del que se tiene noticias, la ciudad-hospital fundada por el obispo San Basilio, en el año 370.⁵²

Es en las culturas antiguas donde se inicia el reconocimiento de la necesidad de ofrecer un trato más humano hacia las personas con discapacidad. Confucio hablaba de la responsabilidad moral, amabilidad y ayuda a los débiles. Buda promulgó principios de compasión, caridad y generosidad, mientras que el cristianismo proclamó la igualdad de todos los hombres, el amor y la atención de los más necesitados.⁵³

2.1.4.- Edad Media

Durante la Edad Media los preceptos cristianos fueron traducidos por la iglesia, dando lugar, paradójicamente, a la tradición demonológica.

La iglesia católica en la Europa occidental medieval fue la única institución benéfica donde se practicó medicina monástica (el monje reemplazó al médico), con lo que se ven fortalecidos los diagnósticos relacionados con la posesión diabólica, principalmente entre las personas con discapacidades mentales.

“San Agustín, el hombre a quien se le atribuye haber llevado el cristianismo a Inglaterra al finalizar el siglo VI, proclamó que la insuficiencia era un castigo por la caída de Adán y otros pecados. En el mismo sentido, el *Malleus Maleficarum*, escrito en 1487, estableció que cuando el paciente no encuentra alivio en los medicamentos, antes bien, empeora con ellos, la enfermedad es producto del demonio y que los niños con deficiencias eran producto de las prácticas de brujería de sus madres”.⁵⁴

Así las personas con insuficiencias eran la prueba viviente de la existencia de Satanás y de su poder sobre los hombres; por lo que en muchos casos fueron juzgados y castigados por la inquisición.

Martín Lutero afirmaba que veía al diablo en los niños discapacitados y recomendaba que se les matara.

⁵² Ídem.

⁵³ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática. *Las personas con discapacidad en México: una visión central*. México, 2004, pág. 2.

⁵⁴ Aguado Díaz, Antonio León. *Historia de las deficiencias. Colección tesis y praxis*. Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE. Madrid, España. 1993. Pág. 39.

Contrario a estas prácticas, se desarrolló una importante corriente de humanitarismo cristiano bajo el cual se crearon diversos sanatorios, hospitales y asilos.

La influencia que tuvieron las civilizaciones griega y romana en la Europa medieval también se refleja en la mezcla de las culturas española y prehispánica, y se observa también en las concepciones y actitudes que actualmente tiene nuestra sociedad hacia las personas con discapacidad.⁵⁵

2.1.5.- Edad Moderna

La modernidad la podemos identificar por dos procesos históricos: la invasión y conquista del continente americano y por otra parte la reforma protestante que puso fin a la relativa unidad religiosa europea.

2.1.5.1.- Indios Americanos

Con ello hay que remontarnos a la ideología que tenían los pueblos indígenas americanos ya que para ellos el que una mujer tuviera un hijo con discapacidad implicaba el abandono o la muerte, pero este principio no aplicaba para todas las tribus indígenas, como en el caso de los Inuits, y también en pueblos nómades de la costa del Pacífico.

Entre los mayas de Centroamérica (en los actuales México y Guatemala) sabemos por testimonios de cronistas que trataban con gran bondad a las personas con discapacidad física y a ancianos/as incapaces de mantenerse.

Entre los indígenas de Norteamérica los miembros impedidos de trasladarse eran cuidados por el resto de la comunidad aunque eso representara el sacrificio de los intereses comunes. De hecho las comunidades de las grandes llanuras norteamericanas contaban con una lengua de señas, que no era privativa de las personas con discapacidad auditiva sino que se empleaba para comunicarse con otras etnias. En la isla de Manhattan vivía una etnia en la que un gran número de sus integrantes eran sordos debido a la herencia de desarrollo de un gen dominante y que se comunicaban con una lengua gestual.

Entre los Incas del área andina de Sudamérica era común la amputación de extremidades enfermas o con limitaciones, y se realizaban esfuerzos por compensar la discapacidad.⁵⁶

⁵⁵ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática. *Las personas con discapacidad en México: una visión central*. México, 2004, pág. 2.

⁵⁶ Andrés, Luciano. "Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la Lucha por sus Derechos", en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>. Consultado el 16 de agosto del 2015 a las 12:37.

Cuando llegan los españoles a las islas del Caribe comienza una etapa de conquista del continente en la que participaron las potencias europeas.

2.1.5.2.- Esclavitud y Capitalismo

Para 1511, con el exterminio de la gran población indígena caribeña a través de los trabajos forzados y las enfermedades que consigo trajeron los españoles, éstos comenzaron a introducir esclavos africanos.

Con esto se comenzó a comercializar a los esclavos, pero en este comercio no había la discriminación de quienes eran aptos o lo que eran incapaces de realizar trabajos, ya que mientras sirvieran para trabajar y pudieran desplazarse, era mano de obra explotable.⁵⁷

Lo anterior dio lugar al surgimiento del capitalismo, como señalan Marx y Engels: “el descubrimiento de América y la circunnavegación de África ofrecieron a la burguesía en ascenso un nuevo campo de actividad. Los mercados de India y China, la colonización de América, el intercambio con las colonias, la multiplicación de los medios de cambio y de las mercancías en general imprimieron al comercio, a la navegación y la industria un impulso hasta entonces desconocido y aceleraron con ello el desarrollo revolucionario de la sociedad feudal en descomposición”.⁵⁸

2.1.5.3.- Reforma y Renacimiento

El otro elemento en esta etapa fue la reforma protestante que no representó un alivio para las personas con discapacidades. Martin Lutero y Joan Calvino denominaban a estas personas como “habitadas por el demonio” y por lo tanto eran humillados o sacrificados de diferentes formas según la discapacidad que tuvieran, por ejemplo a los discapacitados mentales les ponían jaulas que eran llamadas “jaula de los idiotas”.⁵⁹

Por otro lado la medicina renacentista había hecho grandes avances como consecuencia de la gran cantidad de heridos que producían las guerras de conquista y de religión. Ambroise Paré (1510- 1592) inventó una técnica para ligar las arterias a los muñones en las amputaciones y comenzó a utilizar forceps y

⁵⁷ Joly, Eduardo. “La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía”, en <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba>, 2007.

⁵⁸ Marx, Karl y Engels, Friederick; *El manifiesto comunista*, Buenos Aires, Colección Nogal, Gradifco, 2001, pág. 20.

⁵⁹ Andrés, Luciano. “Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la Lucha por sus Derechos”, en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>. Consultado el 20 de agosto del 2015 a las 10:32.

suturas para atar heridas. En Alemania por su parte comenzaron a utilizarse prótesis y aparatos ortopédicos muy desarrollados.

En muchos estados europeos comenzó a tomar fuerza la idea de que debía existir una responsabilidad social hacia las personas con discapacidad.⁶⁰

En Inglaterra en el siglo XVI se originó una merma de la riqueza. La iglesia peleó por el poder con la monarquía, lo que causó que el monarca absolutista Enrique VIII (1491- 1537) fundara la Iglesia Anglicana en oposición al catolicismo, que pasó a ser perseguido.

Por entonces se produjo un incremento de las personas que dependían de la ayuda social debido a las plagas y malas cosechas, así como al flujo constante de pobres provenientes de Gales e Irlanda. Como consecuencia del temor a las “bandas de pordioseros”, los jueces locales exigieron una respuesta adecuada.

Para asegurar la lealtad a la Monarquía, la dinastía de los Tudor dictó la Ley de Pobres en 1601 que proveía asistencia económica a aquellas personas que antes dependían de la caridad de la Iglesia.

Pero la ley de 1388 obligaba a los funcionarios a separar entre pobres «merecedores», que incluía las personas con discapacidad, y los «no merecedores», lo que propiciaba el recelo entre las personas dependientes de la beneficencia.

Además, para tener acceso a la asistencia social, las personas pobres perdían sus derechos civiles y su condición de ciudadanía. A partir del siglo XVI la creciente burguesía urbana a la que se referían Marx y Engels, comenzó a interesarse en el tratamiento de las personas con discapacidad.⁶¹

2.1.5.4.- Investigación y Educación

Algo importante que se produjo en Gran Bretaña, Holanda, Alemania y la península itálica fue la investigación sobre la educación para personas sordas.

En Francia se inició en el siglo XVIII la enseñanza de personas sordas con base en lengua de señas, consiguiéndose niveles educativos muy considerables a fin de que pudieran realizar tareas, entre ellas la educación de sus semejantes.

⁶⁰ Ídem.

⁶¹ Ídem.

En 1620 Juan de Pablo Bonet publicó su “Reducción de las Letras y Arte para enseñar a hablar a los Mudos”, considerado como el primer tratado moderno de Fonética y Logopedia, mediante el cual se podía enseñar una lengua de señas uni-manual a personas sordas e hipo-acúscas (llamadas entonces «sordomudas» debido a su falta de oralidad).

Por otra parte quienes padecían trastornos psíquicos, denominados «imbéciles», «dementes», «débiles mentales» o «locos/as», eran recluidos en Asilos o manicomios sin recibir ningún tipo de atención médica. El trato hacia esas personas se limitaba a su aislamiento del resto de la sociedad.⁶²

2.1.5.5.- Las Dos Revoluciones

La Revolución Francesa que comenzó en 1789 estuvo influenciada por las obras de pensadores de la Ilustración como Voltaire, Rousseau y Locke, quienes llevaron a la sociedad a examinar la vida y el mundo con base en la experiencia humana. Como resultado las personas con discapacidad comenzaron a ser vistas como responsabilidad pública en la naciente sociedad industrial.

Ya no eran concebidas como “diferentes” sino que de acuerdo a los ideales de Libertad, Igualdad y Fraternidad se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida “normal” si se le proporcionaban los medios adecuados.⁶³

Entre 1780 y 1790 se produjo en algunas regiones de Inglaterra –como el caso de Manchester-, un aceleramiento del crecimiento económico.

Este proceso que daría en llamarse «**la Revolución Industrial**» no implicaba sólo cambios cuantitativos en torno a la producción sino también cualitativos en el sentido en que se realizaban en el marco de una economía capitalista.

El advenimiento de una economía capitalista basada en la producción industrial llevó a una división técnica del trabajo en la cual los propietarios de los medios de producción –la burguesía- procuraron contratar sólo a quienes consideraban capaces de realizar tareas repetitivas durante largas horas de trabajo –jornadas de 14 a 18 horas- en condiciones francamente inhumanas.⁶⁴

⁶² Ibídem, pág. 12.

⁶³ Ídem.

⁶⁴ Andrés, Luciano. “Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la Lucha por sus Derechos”, en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>. Consultado el 20 de agosto del 2015 a las 11:39.

Al paso del tiempo se notó que la industria capitalista dejaba un gran número de personas con discapacidad, como se puede apreciar en este fragmento:

*“En Manchester, se puede ver, aparte de numerosos lisiados, un gran número de mutilados; uno ha perdido todo el brazo o el antebrazo, otro un pie, aun otro la mitad de la pierna; tal parece que se halla uno en medio de un ejército que regresa de una campaña. Las partes más peligrosas de las instalaciones son las correas que transmiten la energía del eje a las diferentes máquinas, sobre todo cuando tienen curvas, lo cual, es cierto, cada vez es más raro; quienquiera que sea atrapado por esas correas es arrastrado por la fuerza motriz con la rapidez del relámpago, su cuerpo es lanzado contra el techo y después contra el suelo con una violencia tal que raramente le queda un hueso intacto y la muerte es instantánea”.*⁶⁵

2.1.5.6.- Discapacidad e Instituciones

Fue en este contexto que se empezó a utilizar el concepto de «Discapacidad» entendida como la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista.

Las personas consideradas «discapacitadas» junto con los pobres en general, comenzaron a ser vistas como un problema social y educativo, y progresivamente segregadas en instituciones de todo tipo, tales como los “hospitales generales” franceses, los workhouses (hogares para pobres donde se los obligaba a trabajar), asilos (como el que se creó en Montpellier), colonias, escuelas especiales (en 1881 aparece la primera escuela pública para personas con discapacidad mental en Leipzig, y para 1863 había 22 escuelas para sordos en Estados Unidos) o la cárcel (a través de la represión utilizando leyes de vagancia y mendicidad).

El desarrollo de estas instituciones, tal como las definieron Foucault o Althusser, adquirió mayor sentido con el surgimiento del sistema capitalista, combinándose el control físico del cuerpo con el control de las mentalidades.

Las instituciones de encierro no tenían como objetivo sacar de circulación a estas personas sino “normalizarlas” para que encajaran en la sociedad. Las cárceles, las escuelas, los talleres y los hospitales cumplían el mismo objetivo disciplinario. Aunque no se recluyó a todas las personas con discapacidad, la existencia de estas instituciones marcó su destino en el imaginario colectivo.⁶⁶

⁶⁵ Engels, Friedrichs; “La situación de la clase obrera en Inglaterra, edición original de 1845”, en: <http://www.marxismoeducar.cl/me-01a.htm>, 2001. Visto el 16 de agosto del 2015 a las 11:45 pm.

⁶⁶ Andrés, Luciano. “Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la Lucha por sus Derechos”, en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>. Consultado el 21 de agosto del 2015 a las 16:05.

2.1.6.- Siglo Veinte

La visión internacional de los derechos humanos, que nace con la publicación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el 10 de diciembre de 1948, afirma en su primer artículo la igualdad de todos los seres humanos en los términos siguientes:

*“Todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos y dotados como están de razón y conciencia, y deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.*⁶⁷

2.1.6.1.- Derechos Humanos

El contenido de la Declaración Universal de Derechos Humanos señala el estándar común a ser alcanzado por todos los pueblos y naciones y establece que “la maternidad y la infancia tienen derechos a cuidados especiales y asistencia, y describe la familia como la unidad grupal natural y fundamental de la sociedad”.⁶⁸

La Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exigen que se reconozca a todos los niños, sin excepción, como miembros plenos de sus familias, comunidades y sociedades.

Esto implica sustituir la noción tradicional de que se debe “rescatar” al niño, y sustituirla por la adopción de medidas para erradicar las barreras físicas, culturales, económicas, de actitud, de comunicación y de movilidad que impiden la realización de los derechos de la infancia, incluyendo el de participar activamente en la toma de las decisiones que afectan a su vida cotidiana.⁶⁹

Por ser un texto con un impacto y fin tan específico se convierte en un documento muy importante, ya que los derechos de los niños se basan en los derechos humanos. La finalidad de este documento implica cambiar las actitudes de la sociedad, incluyendo a los individuos de una forma focalizada y planeada, frente a los que por razones culturales excluyen a los individuos diferentes que pueden llegar a tener este tipo de actitudes por ignorancia. Pero es a través de este tipo de textos que se trata de implementar la igualdad de oportunidades.

⁶⁷ Visto en http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/libro_eroles_fiamberti.pdf 14 de enero del 2015 a las 8:43 pm.

⁶⁸ Visto en <http://www.humanium.org/es/derechos-humanos-1948/> 26 de agosto del 2015 a las 10:54.

⁶⁹ Estado mundial de la infancia 2013. *Niños y niñas con discapacidad*. UNICEF. Pág. 11.

2.1.6.2.- Personas con discapacidad

También “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” destaca el papel de la familia como unidad natural de la sociedad y el apoyo que el Estado debe dar a la familia. Manifiesta que “las personas con discapacidad y los miembros de sus familias deben recibir la protección y la ayuda necesarias para que las familias puedan contribuir al goce pleno y equitativo de los derechos de las personas discapacitadas”.⁷⁰

Los niños y niñas que tienen una discapacidad son muy vulnerables por lo que es indispensable que tengan protección social ya que suele ser más cara su vida y por lo regular estas personas no tienen la oportunidad de obtener un buen ingreso.

Y por obvias razones la familia carente de dinero requiere que algún familiar cuide al discapacitado -por lo regular es el padre o la madre- y esto hace que los ingresos económicos de esa familia sean mucho menores.

El acceso efectivo a servicios como educación, salud, habilitación (capacitación y tratamiento para realizar las actividades cotidianas), rehabilitación (productos y servicios tendientes a recuperar la función después de adquirido el impedimento) y recreación debe suministrarse sin costo alguno y ser compatible con el objetivo de propiciar la máxima integración social y desarrollo del niño, incluyendo los ámbitos cultural y espiritual.

Los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se han comprometido a tomar medidas para eliminar la discriminación contra los niños y niñas con discapacidad y para dar prioridad a su inclusión en la sociedad. La adopción de estrategias nacionales de carácter integral y con resultados medibles mejorarán las probabilidades de que todos los niños y las niñas puedan ejercer sus derechos

2.1.6.3.- Derechos del niño

Medidas de esta naturaleza favorecen la inclusión en la sociedad, de conformidad con el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño, según el cual los niños y niñas con discapacidad “deben gozar de una vida plena y decente, en condiciones que garanticen la dignidad, promuevan la confianza en sí mismos y conduzcan a su participación activa en la comunidad”.⁷¹

⁷⁰ Estado mundial de la infancia 2013. *Niños y niñas con discapacidad*. UNICEF. Pág. 13.

⁷¹ *Ibidem*, pág. 16.

La cooperación internacional y el intercambio de información y asistencia técnica, incluyendo los adelantos en materia de enseñanza y los enfoques comunitarios hacia la intervención precoz, podrían dar impulso a estas aspiraciones. Los programas de asistencia para el desarrollo enfocados en la infancia pueden ayudar tomando en consideración tanto las necesidades de los niños y niñas con discapacidad como las necesidades de sus familias, particularmente en los lugares de ingresos bajos, donde los sistemas de protección y promoción de los derechos de los niños y niñas con discapacidad pueden ser deficientes.⁷²

2.1.6.4.- Inclusión y educación

Con respecto a la inclusión de todos los humanos, sean o no discapacitados, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO, define la inclusión como:

“Una estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje”⁷³.

Las diferencias en educación son lo común y no la excepción, y la inclusión consiste precisamente en transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje para responder a las diferentes necesidades de los estudiantes.

La inclusión es, por tanto, una nueva visión de la educación basada en la diversidad, en la que se destacan cuatro elementos fundamentales:

- La inclusión es un proceso, una búsqueda permanente de la mejor manera de responder a las diferencias.
- La inclusión busca identificar y remover barreras, estar atentos a los obstáculos al aprendizaje y la participación, y hallar la mejor manera de eliminarlos.
- La inclusión se refiere tanto a la presencia como a la participación y el logro de todos los estudiantes.
- La inclusión pone especial cuidado en aquellos grupos de estudiantes con mayor riesgo de ser marginados, excluidos o de tener rendimientos menores a los esperados.

La educación inclusiva se refiere a la capacidad del Sistema Educativo de atender a todos, niñas y niños, sin exclusiones de ningún tipo.

⁷² Estado mundial de la infancia 2013. *Niños y niñas con discapacidad*. UNICEF. Pág. 16.

⁷³ Página oficial de la ONESCO visto en <http://es.unesco.org/>

Para ello, es necesario abordar la amplia gama de diferencias que presentan los estudiantes y asegurar la participación y el aprendizaje de cada uno de ellos en el marco de servicios comunes y universales. En definitiva, la educación inclusiva apunta a ser un gran avance para estos individuos.⁷⁴

Habiendo reseñado y resumido apretadamente la visión histórica de las políticas de atención a la discapacidad en general, a continuación se muestran, a manera de ejemplos, las políticas seguidas en dos países al respecto.

Uno es un país desarrollado con gran historia en el tratamiento de los derechos humanos, los que a partir de su Revolución se promovieron después en todo el mundo, que es Francia, y el otro es el ejemplo de un país latinoamericano, con muchas semejanzas en cuanto a desarrollo y cultura con el nuestro, como es la República Argentina, de la que se han podido obtener datos respecto a sus políticas públicas de atención a los discapacitados gracias principalmente a la web, como se demuestra adelante.

2.2.- En otros países

2.2.1.- Francia

Se hace referencia al país de Francia en esta investigación ya que es el país con mejor sistema de protección a las personas con discapacidad, los discapacitados en este país tienen protección legal para que sus derechos sean respetados. Además de contar con un sistema para el Reconocimiento de Trabajadores Discapacitados, con las siglas (RQTH) (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) para poder atender a dicho sector en caso de que sufran un ataque o problema en vías públicas o en sus trabajos. Este dispositivo es únicamente para las personas que pueden trabajar.

La integración de los discapacitados tiene una larga historia en Occidente ya que las políticas de la Unión Europea en materia social interaccionan bajo un esquema de dependencia relativa con el proceso de convergencia, que se inserta en un modelo de globalización neoliberal.⁷⁵

Es decir, “la globalización y la unión monetaria no pueden dejar de lado lo importante que es el ámbito de lo social en cualquier país en donde se encuentren estos dos factores.”⁷⁶

⁷⁴ Educación Especial, una modalidad del sistema educativo en Argentina: orientaciones I, coordinado por Daniel López. - 1a ed. - Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación, 2009, pág. 18.

⁷⁵ Díaz, Rosa. *Espacio social europeo y personas con discapacidad*, Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Sevilla, 2006. Pág. 4

⁷⁶ *Ibíd*em, pág. 4

Es por ello que en el Acta Única, de 1987, la comunidad europea se comprometía a fomentar el progreso social con una política social común que permitiese la cohesión social. El liderazgo socialdemócrata en muchas instituciones europeas influyó en una concepción más amplia de la dimensión social.

A partir de esa fecha se toman en cuenta las necesidades sociales y por eso posteriormente se construye un Estado de Bienestar, el cual poco a poco es desmantelado por el sistema neoliberal hasta que se extingue, sin embargo subsiste el interés del Estado por mantener la cohesión social.

Es por lo anterior que el Gobierno de Francia no deja de lado el tema de la integración de las personas con discapacidad y, a comienzos del mes de febrero de 2005, promulga el proyecto de ley que reforma el dispositivo francés de integración de las personas con discapacidad – de treinta años de antigüedad – luego de numerosas discusiones entre el Gobierno y su mayoría en el Parlamento.⁷⁷

Esta ley se enfoca a darles igualdad de derechos y de oportunidades, así como la posibilidad de la participación y la ciudadanía a las personas con discapacidad.

2.2.1.1.- Empleo

La instauración de cuotas de empleos reservados a una categoría de trabajadores es antigua. Una ley del 31 de marzo de 1919 había reservado el 10% de los empleos en las entidades de más de 10 trabajadores a los mutilados de guerra.

La noción de “trabajador discapacitado”, es decir, de persona cuya capacidad de trabajo es reducida, data de una ley de 1957, que reserva el 3% de los empleos a esta categoría.

No en vano la ley de obligación de empleo de los trabajadores discapacitados del 10 de julio de 1987 es definida a menudo como la normativa que ha instaurado el sistema de cuotas.⁷⁸

⁷⁷ Visto en http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11363/francia_mejora_sistema.pdf el 28 de noviembre a las 10:07 pm.

⁷⁸ *Las políticas a favor de los discapacitados en Francia*. Eguzki, urteaga. Edit. Universidad de Huelva, 2010. España, pág. 80.

En efecto, “en Francia el índice de desempleo y de las personas que buscan empleo entre los trabajadores con discapacidad equivale a tres veces el de la población sin discapacidad, es decir, un 28,6 por ciento superior con respecto a un promedio nacional de 9,5 por ciento.”⁷⁹

En esta ley se obliga al sector privado, que tenga 20 asalariados o más, a tener entre ellos a por lo menos 6 por ciento de trabajadores con discapacidad.

Si lo dictado no se cumple tiene que rendir cuentas un organismo: la Asociación para la Gestión de los Fondos para la Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad (AGEFIPH), encargado de supervisar estas circunstancias.

El empleo en Francia es uno de los temas importantes en el que el gobierno había de tener un marco jurídico que apoyara a la integración social de las personas con discapacidad, es por este motivo que establecieron en el artículo L.5212-13 del Código de Trabajo que las personas reconocidas como trabajadores discapacitados por la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (CDAPH) son:

1. Las víctimas de accidentes de trabajo o enfermedades profesionales que hayan sufrido una incapacidad permanente igual o superior al 10% y titulares de una pensión por estos conceptos atribuida por el régimen general o cualquier otro régimen de protección social obligatorio;
2. Los titulares de una pensión de invalidez atribuida por el régimen general de la seguridad social o cualquier otro régimen de protección social obligatorio a condición que la incapacidad reduzca la capacidad de trabajo o de ganancia en 2/3, como mínimo;
3. Los beneficiarios mencionados en el artículo L.394 del código de pensiones militares de invalidez y víctimas de guerra;
4. Los beneficiarios mencionados en los artículos L.395 y L.396 del mismo código;
5. Los titulares de una prestación o renta de invalidez concedida en las condiciones definidas por la Ley 91-1389 de 31 de diciembre de 1991 sobre la protección social de los bomberos voluntarios, en caso de accidente o enfermedad contraídos durante el servicio;
6. Los titulares de la carta de invalidez definida en el artículo L.2413 del código de acción social y de las familias;

⁷⁹ Visto en http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11363/francia_mejora_sistema.pdf el 28 de noviembre a las 10:07 pm.

7. Los titulares de subsidio de discapacitados adultos.⁸⁰

Si las personas discapacitadas se encuentran trabajando en un ambiente donde desarrollan las mismas actividades que una persona normal, es decir, en un ambiente ordinario, deben recibir la misma remuneración por su trabajo y la paga no puede ser inferior a la de los demás trabajadores que en él colaboren. Y para que esto se cumpla las empresas cuentan con la ayuda de la AGEFIPG (Asociación de Gestión del Fondo para la Inserción Profesional de las Personas Discapacitadas).

2.2.1.2.- Salud

Francia tiene un sistema para el Reconocimiento de Trabajadores Discapacitados, con las siglas (RQTH) (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé).

“El dispositivo está diseñado para personas capaces de trabajar, pero que tienen dificultades para ejercer ciertos tipos de actividades de negocios debido a problemas de salud, enfermedades o discapacidades.”⁸¹

Este dispositivo no sólo está diseñado para detectar a las personas con discapacidades visibles, sino que también se planeó para detectar enfermedades que provoquen ausentismo, fatigas, o dolor, entre otros síntomas. Estos tipos de problemas en un trabajador lo incapacitan para desempeñar su papel en alguna empresa, por lo tanto también pueden llamarse discapacitados.

“El RQTH es un dispositivo que puede beneficiar a cualquier persona con discapacidad, y también a cualquier persona con una enfermedad crónica (asma, diabetes, VIH, hepatitis, etc.) o un problema de salud con impacto en el trabajo (artritis, problemas de visión, alergias a determinados productos, etc.).”⁸²

El sistema RQTH funciona de la siguiente manera:

Da acceso a una red especializada de las agencias para el empleo de las personas. Estas agencias ofrecen apoyo para alentar el retorno al empleo de los trabajadores con discapacidad.

⁸⁰ Visto en <http://www.empleo.gob.es/es/mundo/Revista/Revista178/73.pdf> el 27 de Febrero del 2015 a las 7:03pm.

⁸¹ Visto en http://www.arcat-sante.org/317/Reconnaissance_de_la_qualite_de_travailleur_handicape_RTH_RQTH el 03 de abril del 2015 a las 07:03 pm.

⁸² Ídem.

Facilitan el acceso a tomar algunos cursos adaptados para las personas que enfrentan problemas de salud y permite acceso a los sistemas de apoyo al empleo o apoyo en la definición de un proyecto profesional.⁸³

Los trabajadores con discapacidad oficialmente reconocida tienen derecho a un horario laboral flexible si su condición lo requiere. Es lo mismo para sus seres queridos (los "ayudantes") si son necesarios para equilibrar la vida y la salud de las personas con discapacidad.

Los trabajadores con discapacidad también tienen el deber de reclasificación si al cambiar su condición los hace incapaces de mantener su posición actual. Ellos también están protegidos contra el despido improcedente.

2.2.1.3.- Educación

La escolarización de los niños discapacitados representa un reto decisivo para su inserción social y laboral.

El escaso nivel formativo de las personas discapacitadas es la consecuencia de las lagunas de la escolarización durante las décadas anteriores.

La acogida de niños discapacitados en las mismas clases que los niños "válidos" es también susceptible de cambiar la mirada de estos últimos sobre la discapacidad y de prevenir las discriminaciones y los comportamientos causados por el desconocimiento.⁸⁴

La escolarización de los niños discapacitados se realiza en realidad según tres modalidades, a saber:

- 1) La integración individual se produce en las clases ordinarias de la Educación nacional.
- 2) La integración colectiva se hace en unas clases especializadas en el seno de los centros de educación nacional, especialmente en unas clases de integración escolar en primaria y en unas unidades pedagógicas de integración en secundaria. Estas clases son de tamaño reducido, acogen únicamente a unos alumnos discapacitados y sus profesores disponen de un certificado de aptitud particular.
- 3) Los niños cuya discapacidad está considerada como demasiado importante están orientados hacia unos centros médico-sociales.

⁸³ Visto en http://www.arcas-sante.org/317/Reconnaissance_de_la_qualite_de_travailleur_handicape_RTH_RQTH el 03 de abril del 2015 a las 07:03 pm.

⁸⁴ *Las políticas a favor de los discapacitados en Francia*. Eguzki, urteaga. Edit. Universidad de Huelva, 2010. España, pág. 82.

“Éstos fueron denominados hasta 2005 de “educación especial”, dado que la ley de 2005 ha sustituido esta denominación por la de “educación adaptada”, que no depende de la educación nacional sino del Ministerio de Asuntos Sociales.”⁸⁵

Con la ley de 2005 se ha tratado de cambiar el que la educación sea ordinaria para que pase a ser especializada para las personas con discapacidad, haciendo que la responsabilidad del gobierno sea asumida y éste tome cartas en el asunto. Tales esfuerzos han sido notables en el número de niños escolarizados.⁸⁶

“En el inicio del curso 2007, el número de niños acogidos en clase ordinaria era de 100,800, es decir un incremento del 113% en nueve años. Incluyendo las clases especializadas de la educación nacional, este número alcanza 162.000, es decir un aumento del 57%.”⁸⁷

El año 2003 fue el Año Europeo de los Ciudadanos Discapacitados.

Por ello muchos países que forman parte de la Unión Europea desarrollaron planes de acción para que las discapacidades sean un punto preferente en el desarrollo de las políticas de cada nación.

Los objetivos principales fueron:

- Cambiar la percepción negativa que existe hacia las personas discapacitadas.
- Establecer nuevas políticas que promuevan la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas discapacitadas en todos los aspectos de la vida.
- También proponer medidas de acción en relación con la prevención, la atención temprana y la rehabilitación de determinadas discapacidades.⁸⁸

Lo que el gobierno de Francia pretende es generar ciertas medidas para mejorar las condiciones de los discapacitados y así hacerlos independientes pero sobre todo son medidas para que estos individuos no sufran de discriminación.

⁸⁵ *Las políticas a favor de los discapacitados en Francia*. Eguzki, urteaga. Edit. Universidad de Huelva, 2010. España, pág. 83.

⁸⁶ ídem

⁸⁷ Ibídem, pág. 82.

⁸⁸ Visto en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/discapacidades_en_la_infancia.pdf el 5 de febrero del 2015 a las 9:53 pm.

La prevención primaria se intenta realizar por medio del consejo genético a las parejas antes de la concepción, el seguimiento obstétrico durante el embarazo, la detección precoz de metabopatías, las vacunaciones, la seguridad vial, etc.

La prevención secundaria se pone en marcha por medio de la atención e intervención temprana y la rehabilitación.

La rehabilitación es un proceso limitado, cuyo objetivo es permitir que una persona con una deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional adecuado, dándole los medios de modificar su propia vida.⁸⁹

2.2.1.4.- Deportes

El deporte en Francia se caracteriza por tener una fuerte presencia en la gestión del mismo, esto se menciona porque tiene un código, el “Código del Deporte”, que se encarga de reunir las leyes aplicables al deporte.⁹⁰

Aunque hubo leyes previas, la ley del 11 de febrero de 2005 - “para la igualdad de los derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad”- marca un verdadero cambio de dirección en Francia para la integración de las personas con discapacidad.

“El objetivo general de la ley consiste en hacer que todos los ámbitos de la vida social sean accesibles a todos los tipos de discapacidades, y el deporte no escapa a este objetivo.”⁹¹

Para que el deporte pudiera ser accesible a las personas con discapacidad se vincularon organizaciones desde hace mucho tiempo, sobre todo se vincularon las federaciones deportivas especializadas como son:

- la Federación Francesa de Handisport,
- la Federación Deportiva de los Sordos de Francia (hoy integrada en la FFH)
- y la Federación Francesa de Deporte Adaptado.

Las ya mencionadas se crearon para responder a necesidades específicas que no tenían en cuenta las otras federaciones deportivas y que eran demandadas por las personas con discapacidad por obvias razones.

⁸⁹ Visto en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/discapacidades_en_la_infancia.pdf

⁹⁰ Vegas, Eric. “El proceso de integración de las personas con discapacidad en el deporte”. Visto en <http://www.csd.gob.es/csd/estaticos/dep-adp/conda2/5-Eric-Vegas.pdf> el 09 de abril del 2015 a las 12:04 pm. Pág. 1.

⁹¹ Ídem.

Los Juegos Paralímpicos y el deporte de alto nivel ofrecieron a estas personas una vitrina y una legitimidad que era necesaria. Es importante mencionar que existe también el Comité Paralímpico y Deportivo Francés (CNOSF).⁹²

Por otra parte el Estado fijó tres objetivos para que las personas con discapacidad puedan ejercer un deporte.

1.- su acceso, sin importar la discapacidad, a las actividades físicas y deportivas de su elección, estableciendo condiciones que favorezcan su bienestar y que permitan garantizar su seguridad.

2.- su integración, favoreciendo la práctica mixta.

3.- buscar la excelencia deportiva paralímpica.

Pero para ello necesitaba la ayuda de algunas instituciones y por tal motivo se creó un Polo de Expertos Nacionales del Deporte, cuya misión es reunir la información disponible y realizar acciones a nivel nacional que favorezcan la práctica deportiva y la integración de las personas con discapacidad. Para contribuir a ello se nombraron encargados para cada región y provincia, constituyendo la red de “Deporte y Discapacidades”.⁹³

El total de los medios financieros, técnicos, materiales y humanos que el Ministerio de Deportes dedica a la práctica deportiva para las personas con discapacidad es de alrededor de 21 M€ anuales.

De ellos, 3M€ están dedicados a la accesibilidad de las instalaciones deportivas y 9,6M€ a la práctica en los clubes deportivos.⁹⁴

Sin embargo la población de Francia es en su gran mayoría de edad adulta, por lo que esto ha representado una dificultad para poder integrar a las personas con discapacidad plenamente en los centros deportivos. Las dificultades pueden ser de dos órdenes:

1.- Las construcciones e instalaciones precisan adecuarse a las normas pues 50% de las salas tienen más de 20 años de antigüedad.

2.- No hay horarios disponibles de las instalaciones administradas por la ciudad y algunas zonas geográficas están poco equipadas y la disponibilidad para los clubes es poca.

⁹² Vegas, Eric. “El proceso de integración de las personas con discapacidad en el deporte”. Visto en <http://www.csd.gob.es/csd/estaticos/dep-adp/conda2/5-Eric-Vegas.pdf> el 09 de abril del 2015 a las 12:08 pm. Pág. 1.

⁹³ *Ibidem*, Pág. 2

⁹⁴ *Idem*.

Por otra parte también existen elementos que facilitan integrar a las personas como son:

- El tipo de deporte, sus valores, y su ambiente de práctica.
- La presencia de un encargado nacional en la federación.
- Los convenios con las federaciones específicas o institución dedicada.
- El material adaptado.
- a conversación en ambiente mixto.
- El acceso a las competiciones para las personas con discapacidad.
- La adaptación a las normas de accesibilidad de las salas de deporte.

Determinados los puntos anteriores el CNDS –el establecimiento público encargado de la financiación del deporte en Francia- aumentó los recursos en favor de los clubes que acogen deportistas con discapacidad.

Estos proyectos son supervisados por los encargados de la red Deporte y Discapacidad, que pasó de menos de 1000 clubes con 10 disciplinas en 2003, a más de 7000 clubes y asociaciones sobre todo el territorio y un centenar de disciplinas adaptadas, de verano como invierno.⁹⁵

2.2.2.- Argentina

En este proyecto es investigado el país argentino ya que es el primer país que más importancia le ha dado a la salud de las personas con discapacidad, así como también es el pionero en poner en práctica un sistema de salud obligatorio para atender a personas con discapacidad, además de ser un país con varias fundaciones en apoyo a este sector de la población.

En Argentina, por decisión de la Corte Suprema de Justicia, las empresas de medicina pre-pagada deben cubrir, como mínimo, el PMO (Programa Médico Obligatorio) semejante al de las obras sociales en casos de rehabilitación y mejoras de calidad de vida de personas con discapacidad.⁹⁶

⁹⁵ Vegas, Eric. “El proceso de integración de las personas con discapacidad en el deporte”. Visto en <http://www.csd.gob.es/csd/estaticos/dep-adp/conda2/5-Eric-Vegas.pdf> el 09 de abril del 2015 a las 12:08 pm. Pág. 3.

⁹⁶ Visto en <http://www.argentina.gob.ar/informacion/27-discapacidad.php> 14 noviembre del 2014 a las 12:30 am.

El Artículo 2º de la Constitución Argentina establece que:

“Las entidades a que se refiere el artículo anterior deberán destinar sus recursos, en forma prioritaria, para las prestaciones médico-asistenciales mínimas, sin perjuicio de mantener los servicios existentes, conforme a la reglamentación que se dicte. Tendrá derecho al goce de todas las prestaciones el personal en relación de dependencia de la actividad respectiva y su correspondiente grupo familiar primario”.⁹⁷

En este país se tiene una estructura adecuada para la atención de las personas discapacitadas ya que se brinda atención en los siguientes puntos:

2.2.2.1.- Salud

La estructura de salud permite acceder a un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurarles atención médica, educación y seguridad social y concederles las franquicias y estímulos para neutralizar las desventajas y posibilitarles su integración en la comunidad.

El "Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia" fue creado con el fin de cumplir con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, promovido por la ONU, en particular con la obligación de Argentina, como Estado Parte de la Convención, de garantizar el efectivo acceso a la justicia de las Personas con Discapacidad (PCD).

En su sistema judicial resalta que en Argentina las personas con discapacidad tienen oportunidad de tramitar su Certificado Único de Discapacidad (C.U.D.) que ofrece muchos beneficios para esas personas.

El CUD es expedido al amparo de las Leyes N° 22.431 y N° 24.901 por las Juntas Evaluadoras de la Discapacidad.

Éstas son habilitadas a tal efecto por la autoridad competente en todo el país, y el CUD constituye el documento público mediante el cual se acredita, con alcance nacional, la discapacidad de una persona.

La Ley N° 22.431 establece que el Ministerio de Salud de la Nación, a través del Servicio Nacional de Rehabilitación, SNR, expedirá el CUD con base en los criterios de valoración de la discapacidad establecidos por el SNR en ejercicio de sus competencias rectoras normalizadoras.

⁹⁷ Visto en <http://www1.hcdn.gov.ar/dependencias/dip/documentos/RL.109.05.00-1.pdf> 14 noviembre del 2014 a las 12:47 am.

El CUD es la llave de acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia, para las personas con discapacidad. El trámite es voluntario y consta de una evaluación interdisciplinaria en la que los profesionales determinarán, de acuerdo a la documentación presentada por el interesado, si se encuadra o no dentro de las normativas vigentes de certificación de discapacidad.

La persona interesada en tramitar un CUD debe dirigirse, de acuerdo al domicilio que figura en su DNI, a la Junta Evaluadora correspondiente.⁹⁸

2.2.2.2.- Educación especial

Este punto se refiere a la atención de niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales con base en algún tipo de discapacidad, desde la primera infancia y hasta la adultez.

En Argentina la educación especial está orientada por el principio de “inclusión educativa” y brinda atención educativa en casos específicos que no puedan ser abordados por la educación común.

A través de esta secuencia los alumnos conocerán las disposiciones de la Ley de Educación Nacional sobre la modalidad de Educación Especial.

La modalidad de educación especial establecida en la Ley de Educación Nacional sancionada en 2006 propone asegurar el derecho a la educación, en todos los niveles y modalidades, a las personas discapacitadas, garantizándoles un conjunto de servicios en escuelas especiales y comunes, también desde la primera infancia hasta la adultez.

Con lo anterior la educación especial tiene como propósitos, entre otros, los siguientes:

- Promover el uso de los equipos portátiles en el proceso de enseñanza y aprendizaje
- Promover el trabajo en red y colaborativo, la discusión y el intercambio entre pares y la realización en conjunto de la propuesta
- Lograr la autonomía de los alumnos
- Definir el rol del docente como orientador y facilitador del trabajo

⁹⁸ Visto en <http://www.jus.gob.ar/atencion-al-ciudadano/guia-de-derivaciones/personas-con-discapacidad.aspx> 06 de febrero del 2015.

- Estimular la búsqueda y selección crítica de información proveniente de diferentes soportes
- Establecer la evaluación y validación, el procesamiento, la jerarquización, la crítica y la interpretación de la misma.⁹⁹

El Ministerio de Educación de la Nación elabora y mantiene actualizado un Mapa Educativo Nacional.

Este es una herramienta que permite conocer todas las escuelas -en todos sus niveles y modalidades- que funcionan en Argentina. Tiene un link donde se puede tener acceso a conocer todas las instituciones inscritas para impartir educación especial.¹⁰⁰

La Ley de Educación Nacional en Argentina establece que los niños y personas con discapacidad sean integrados en la educación sin ignorar lo que necesitan estas personas para poder desarrollarse plenamente en este sector.

En el libro publicado por el Ministerio de Educación de la Nación de 2009 se menciona que la inclusión se presenta como un enfoque filosófico, social, político, económico y especialmente pedagógico para:

- La aceptación y la valoración de las diferencias en una escuela que es de todos, para todos y para cada uno.
- La definición de políticas que protejan el interés superior del niño y de los sujetos de la educación.
- El desarrollo del sentido de comunidad, solidaridad y pertenencia plural.
- La promoción de las alfabetizaciones múltiples.
- El aprendizaje constructivo y la valoración de las capacidades de todos los estudiantes.
- Una cultura educativa, en la cual todos se sientan partícipes.

2.2.2.3.- Trabajo

Con respecto al trabajo las personas discapacitadas cuentan con una oficina llamada Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables. Esta es la oficina de empleo y colocación que promueve la inserción laboral para los buscadores de empleo con discapacidad y los empresarios interesados en emplearlos. Desde 2007 se trabaja conjuntamente con las oficinas de empleo municipales que conforman la Red de Empleo.

⁹⁹ Visto en <http://www.educ.ar/sitios/educar/recursos/ver?id=15147> el 03 de marzo del 2015.

¹⁰⁰ Visto en <http://www.educ.ar/sitios/educar/recursos/ver?id=15147> el 03 de marzo del 2015.

Durante el año 2003 se pusieron en marcha acciones y programas de empleo específicos para mejorar la situación laboral, instrumentados en forma conjunta con las organizaciones gubernamentales (OG) y organizaciones no gubernamentales (ONG).

“Desde fines de 2007 a través de las oficinas de empleo municipales se desarrollan e instrumentan las áreas de empleo selectivo. Con el funcionamiento de dicha Red de Empleo queda establecida una Política Pública de amplia cobertura territorial. Por las razones anteriores se creó el portal llamado “Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social”.¹⁰¹

En este portal se pueden encontrar varias opciones para tomar acciones en contra de la desigualdad laboral, erradicación del trabajo infantil y teletrabajo, por mencionar algunas. Es una página que ofrece apoyo integral a las personas con discapacidad y con falta de trabajo, y funciona como un órgano para proporcionar condiciones de equidad laboral.

En este ámbito Argentina se puede clasificar como uno de los países en los que más se incluye a las personas discapacitadas laboralmente, ya que cuenta con un portal exclusivo para que estos individuos puedan encontrar trabajo, así como para que puedan ver las empresas que se encuentran interesadas en contratar a personas con discapacidad. Estos datos se pueden ver en la página de internet llamada “Incluyeme.com”.¹⁰²

Esta página es una gran herramienta para las personas que están interesadas en encontrar un trabajo y solo tiene que ingresar sus datos para registrarse. Además la página les da opciones para que ellos puedan confirmar entrevistas. También cuenta con una página que se llama “OPCIONEMPLEO”.¹⁰³ En esta página también se muestran las diversas vacantes que existen en Argentina para ver la oferta de empleos.

2.2.2.4.- Deportes

El servicio de rehabilitación fomenta la práctica del deporte y la recreación como actividad complementaria del proceso de rehabilitación médica y como estrategia de desarrollo personal y de su integración social.

¹⁰¹ Puede consultarse la página en el siguiente link <http://www.trabajo.gob.ar/discapacidad/>.

¹⁰² Puede consultarse la página en el siguiente link <http://www.incluyeme.com.ar/>.

¹⁰³ Puede consultarse la página en el siguiente link <http://www.opcionempleo.com.ar/empleo-discapacidad.html>.

En muchas discapacidades una de las formas de facilitar y mejorar la movilidad de estos individuos es a través del deporte, pero también es parte fundamental para que puedan integrarse a la sociedad.

Esto se menciona porque ha sido una forma de valorar el esfuerzo que hacen las personas discapacitadas por competir y ganar, por ejemplo, una medalla en los Juegos Olímpicos. Estos son esfuerzos que demuestran que estas personas no son menos que otros y que por ello merecen el mismo respeto.

Para que las personas con discapacidad que desean practicar un deporte puedan hacerlo Argentina cuenta con las siguientes instituciones que orientan a los individuos para que puedan encontrar el deporte adecuado para ellos.

Asociación Argentina de Actividades Ecuestres para Discapacitados.

“Es una asociación de bien público, sin fines de lucro, que comenzó su accionar en el año 1978. Tiene como objetivo el uso del caballo como medio de rehabilitación –equino-terapia o hipo-terapia- ya que el movimiento del mismo empuja el pubis y el tronco de quien lo monta, empujón que se transforma en estímulos muy semejantes a los de caminar. Esta asociación puede ser contactada mediante su correo electrónico que es equinoterapia@aaaepad.org. Su teléfono y fax es: (54-11) 4576-5585. Y se localiza en la Av. Libertador 4489 en la ciudad Autónoma de Buenos Aires”.¹⁰⁴

Asociación Argentina de Tenis Adaptado (AATA).

“Fundada en 1997, la asociación tiene como objetivo principal la práctica del tenis adaptado. Es una de las actividades deportivas más integradoras ya que reglamentariamente puede practicarse con jugadores en sillas de ruedas. Cuenta con hasta dos piques de la pelota y pueden participar jugadores “convencionales”, que cuentan con un solo pique. Ellos tienen como contacto los números telefónicos (5411) 4543-8459 ó (5411) 15 4073-9142 y su email es: aata.secretaria@yahoo.com.ar”.¹⁰⁵

Centro Nacional de Recreación y Deportes.

“El Servicio Nacional de Rehabilitación fomenta la práctica del deporte y la recreación como actividad complementaria del proceso de rehabilitación médica y como estrategia de desarrollo personal y de su integridad social, como ya se mencionó”.¹⁰⁶

¹⁰⁴Visto en <http://www.argentina.gob.ar/informacion/deportes/128-discapacidad.php> 26 de marzo del 2015 a las 10:15 pm.

¹⁰⁵ Ídem.

¹⁰⁶ Ídem.

Federación Argentina de Deporte para Disminuidos Mentales (FADDIM).

Con domicilio Sarmiento 4337 (1197) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El teléfono es: (54-11) 4865-7767 y el correo electrónico es: info@faddim.org.ar.¹⁰⁷

Federación Argentina de Deportes para Ciegos.

“La FEDEC nació en marzo de 1988. Actualmente reúne a cincuenta y dos entidades afiliadas, entre las cuales se encuentra clubes deportivos, escuelas, centros de rehabilitación, instituciones privadas, fundaciones y direcciones de deporte provinciales”.¹⁰⁸

Su página está disponible en la dirección <http://www.fadeciegos.com/home.php>. Su contacto es Crisólogo Larralde 1050 - Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el teléfono es (54-11) 4703-1956. Si se requiere más información la página cuenta con más detalles de contactos, noticias, disciplinas, deportistas destacados, etcétera.

Federación Argentina de Deportes sobre Sillas de Ruedas (FADESIR).

“Su objetivo es promover y desarrollar el deporte paralímpico en el país con discapacidades físicas, incluyendo al vastísimo grupo de los amputados. Actualmente se practica: atletismo, básquet en sillas, equitación, esgrima, natación, tenis de mesa. También se practican otros deportes a nivel promocional como rugby en sillas, tiro, pesas, remo y vela.”¹⁰⁹

Su página es <http://www.fadesir.blogspot.mx/> en la que se puede buscar más información sobre la institución.

Fundación Deporte para Personas con Discapacidad.

“Tiene como misión lograr que todos los niños y jóvenes con discapacidades diferentes encuentren en el deporte una herramienta para lograr una mejor integración en la sociedad, mejorar su calidad de vida y ayudar a su desarrollo psicofísico. El contacto es mediante su correo electrónico info@fundacionbaccigalupo.org y su página se puede consultar en el link <http://fundacionbaccigalupo.org/>.”¹¹⁰

¹⁰⁷ Ídem.

¹⁰⁸ Visto en <http://www.argentina.gob.ar/informacion/deportes/128-discapacidad.php> 26 de marzo del 2015 a las 11:09 pm.

¹⁰⁹ Ídem.

¹¹⁰ Ídem.

La página de Argentina con el link <http://www.argentina.gob.ar/informacion/27-discapacidad.php> presenta información para saber acerca de cómo opera el gobierno sobre que tengan facilidades de trabajo las personas discapacitadas, haciendo vínculos electrónicos para mostrar más información en cada uno de los puntos mencionados este resumen, sin embargo no está habilitado el link para poder ver información que ayude a la integración de las personas discapacitadas en los deportes.

2.2.2.5.- Artes

Al igual que el deporte las artes son una vía para que las personas puedan incluirse a la sociedad, pero también es una forma de que tengan una terapia para que mejoren. Es por ello que Argentina tiene instituciones que colaboran para que estas personas se integren a esta actividad cultural. Argentina cuenta con una fundación llamada:

Fundación Artistas Discapacitados.

“Es una entidad sin fines de lucro, que funciona desde 1993. Surgió a partir de la necesidad de insertar a los artistas y personas con discapacidad en forma activa en la sociedad. Les brinda capacitación para que desplieguen su potencial”.¹¹¹

Su misión, visión y objetivos son los siguientes:

Misión:

Es la integración de las personas con discapacidad y sin ella mediante la capacitación para una salida laboral y la promoción socio cultural. Capacitación a través de talleres integrados de arte y cursos para profesionales, docentes, terapeutas, asistentes y familiares, y promoción socio cultural mediante la realización de eventos y actividades artísticas culturales y sociales.

¹¹¹ Visto en <http://www.argentina.gob.ar/informacion/27-discapacidad.php> 06 de noviembre del 2014 a las 12:30 am.

“Buscamos que ciertos sectores más vulnerables, desprotegidos y con menor protagonismo social como son en nuestro caso aquellos vinculados con la discapacidad, tengan mayores posibilidades, participación social y una mejor calidad de vida, como viene sucediendo lenta pero firmemente en la Ciudad de Buenos Aires y otros pocos centro urbanos, dentro del marco socioeconómico que nos toca vivir.”¹¹²

Busca que a partir de una efectiva promoción sociocultural, como uno de los frentes de acción, los espacios públicos y privados puedan ser utilizados en forma integrada por personas con discapacidad, capacitadas para ser parte activa del quehacer sociocultural. Para ello, deberán crearse las condiciones para que esta inserción pueda lograrse en las zonas donde menos posibilidades hay, por lo que creen que la capacitación, como otro de los dos frentes de acción, es fundamental tanto para las personas con discapacidad como para aquellos que les puedan brindar la asistencia adecuada para un mejor desarrollo personal.

La discapacidad es una problemática que hay que atender y hoy más que nunca se lo comprende así. Podría dejar de ser un problema o una carga social si se emplean y aplican correctamente las capacidades emergentes a partir de ella.

Por esto mismo apuntamos a que la Discapacidad deje de ser esa carga y aporte con lo que va surgiendo de su potencial. Desafío que nos empuja a su concreción y motivo para abrir el abanico de posibilidades para que la "Integración" se dé a partir de todos los Sectores Sociales, que es la mejor toma de conciencia.

Sus objetivos son:

- Capacitar y Crear Aptitudes Artísticas, Creativas y Laborales.
- Fomentar y Producir las distintas Expresiones Artísticas y Creativas.
- Formar recursos humanos idóneos para el desarrollo personal y social.
- La Inserción Laboral.
- Brindar Terapia y una Rehabilitación Biopsicosocial.
- La Integración Socio Cultural.

Tiene el siguiente link <http://www.fundacion.artistas.org.ar/vision.htm> para más información.

¹¹² Visto en <http://www.argentina.gob.ar/informacion/27-discapacidad.php> 06 de noviembre del 2014 a las 12:30 am.

Fundación Río Pinturas

También se encuentra la Fundación Río Pinturas que contiene los siguientes principios y componentes.

Misión:

Brindar a las personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual los espacios físicos, la capacitación y la contención necesaria para incentivar en cada una de ellas el desarrollo al máximo de sus capacidades, privilegiando el arte y el deporte como puntales de nuestra Organización.

Visión:

Crear conciencia social acerca de la aceptación de las personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual para obtener la integración de las mismas en la sociedad y así lograr que alcancen la satisfacción de sentirse útiles.

Valores:

El respeto por la diversidad de las personas y sus diferencias. El brindar un entorno de contención para el desarrollo de cada uno de nuestros concurrentes. El acompañar en los deseos y propuestas que surgen de nuestros concurrentes.¹¹³ Su página oficial es <http://www.riopinturas.org.ar/>.

Los anteriores son algunos puntos en lo que el gobierno de Argentina trabaja para que las personas con discapacidad se superen y se integren en la sociedad, pero no sólo eso, este país incluso tiene planes y programas donde las personas con discapacidad son tomadas en cuenta para que se planifique la ciudad, así ellos pueden tener condiciones adecuadas para su movilidad.

Todo lo anterior permite que los discapacitados tengan una mejor calidad de vida y que la inclusión sea posible en la sociedad, además de que su desarrollo se ve facilitado.

¹¹³ Visto en <http://www.riopinturas.org.ar/> el 01 de abril de 2015 a las 11:41 pm.

CAPÍTULO 3

Políticas de Atención a Niños Discapacitados en México

3.1.- Historia y Evolución

3.1.1.- Época Prehispánica

Lo que ha predominado en México es la ideología basada en lo sagrado y lo profano “donde el mago y sacerdote se convierte en un conocedor, capaz de administrar hierbas curativas que combina con la fuerza de la magia, sin la cual no hay virtud en las medicinas ni en las intervenciones” para curar los males de la gente que acude a él.

Para algunas culturas prehispánicas las causas de las deficiencias y las enfermedades en las comunidades, principalmente en la azteca, se encontraban asociadas a cuatro circunstancias:

- razones naturales,
- castigo divino,
- maleficios de algún enemigo y
- por la influencia de los astros.¹¹⁴

En la cultura náhuatl la dualidad en la explicación y tratamiento de las enfermedades y deficiencias se manifiesta en las interpretaciones animistas fuertemente asociadas a supersticiones, así como en el desarrollo de una amplia práctica terapéutica basada en la herbolaria, que fue causa de admiración entre los conquistadores.

Por ejemplo, si alguien pasaba por encima de un niño que estuviese sentado o acostado, le quitaba la posibilidad de crecer; para remediar esto era necesario pasar nuevamente sobre el niño, pero por la parte contraria.¹¹⁵

3.1.2.- Época Colonial

En la época de la Colonia las instituciones de beneficencia, conformadas principalmente por religiosos, se encargaron de brindar protección y asistencia a los enfermos y los necesitados.

Estas organizaciones fundamentaron su acción en el pensamiento europeo, derivado del paradigma aristotélico-tomista, que da pie a una interpretación

¹¹⁴ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *Las personas con discapacidad en México: Una visión censal*. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México, 2004, pág. 2

¹¹⁵ Ídem

racional de la presencia de Dios en el mundo, con lo que cobraron relevancia la bondad, la caridad y la asistencia a los desprotegidos.

“Esta filosofía fue difundida por pensadores como Juan Luis Vives, quien escribe el primer texto sistemático acerca del socorro y las necesidades de la humanidad. Para 1566 Fray Bernardino Álvarez Herrera funda en la Ciudad de México el Hospital de San Hipólito, que fue el primer hospital en el continente dedicado al cuidado de las personas que padecían enfermedades mentales. Más tarde, en 1698, José Sáyago fundó el Real Hospital del Divino Salvador. Estos dos hospitales dieron la pauta para que con el crecimiento de las ciudades se incrementara la necesidad de ellos. Por este motivo en 1794 se fundó en Guadalajara el Hospital de Belén, y en Monterrey, en el mismo año, el Hospital Civil, donde se ubicó una sección dedicada a las personas con deficiencias mentales. A finales del siglo XIX y principios del XX se fundaron instituciones de este tipo en Veracruz, Yucatán, Jalisco y Puebla”.¹¹⁶

3.1.3.- Época de Reforma

En la Reforma los bienes eclesiásticos, incluyendo las instituciones de beneficencia, pasaron a manos del Estado, así como la responsabilidad de una serie de actividades que tradicionalmente habían sido desempeñadas por la iglesia.

Eso implicó el cambio del concepto de la caridad a una idea de solidaridad y apoyo por parte de las instituciones gubernamentales, sustentada en la necesidad de establecer una organización coherente para procurar ayuda a la población.¹¹⁷

Las primeras manifestaciones de que México estaba progresando en dar atención a las personas discapacitadas se encuentran el 15 de abril de 1861, cuando el presidente Benito Juárez ordenó establecer una escuela de sordomudos en la capital de la República.¹¹⁸

Ésta fue fundada en 1866 por José Urbano Fonseca, dividiendo la educación en dos partes, una para la adquisición de conocimientos generales y otra para el aprendizaje de un oficio.

Más tarde, en 1870, Ignacio Trigueros inauguró la Escuela de Ciegos, ubicada en el Convento de Nuestra Señora del Pilar.

Ambas instituciones han sido consideradas como las precursoras de la educación especial en nuestro país.

¹¹⁶ Ídem.

¹¹⁷ Ídem.

¹¹⁸ Ídem.

3.1.4.- Siglo XX

3.1.4.1.- Manicomio

En 1910 Porfirio Díaz inauguró en terrenos de la hacienda La Castañeda, el Manicomio General, que durante décadas brindó servicios a la población, para que en ese lugar se metieran a las personas discapacitadas, locas y en situación de calle.¹¹⁹

3.1.4.2.- Trabajo

En 1932 se realiza la XVI Conferencia Internacional del Trabajo, donde se plantea la necesidad de establecer un seguro por invalidez, vejez y defunción. Este seguro va más allá del enfoque asistencialista, ya que se deriva de un derecho adquirido como contrapartida del esfuerzo pedido al trabajador durante su jornada laboral.

“Los reglamentos de la Ley Federal del Trabajo publicados en 1934 establecieron medidas preventivas ante los accidentes de trabajo; sin embargo, no fue sino hasta 1944 cuando la Ley del Seguro Social plasmó la obligación de proteger los medios de subsistencia de los trabajadores que resultaran afectados por los riesgos laborales que les produjesen algún tipo de discapacidad”.¹²⁰

3.1.4.3.- Rehabilitación

Con la poliomielitis la medicina de rehabilitación en México registró un mayor impulso a partir de la necesidad de atender a los niños afectados.

En 1951 el Hospital Infantil de México inició la capacitación de terapeutas físicos y médicos, dando lugar a los primeros trabajos de investigación en rehabilitación, de los que fueron pioneros los doctores Alfonso Tohen y Luis Guillermo Ibarra.

Posteriormente, en 1952, fue fundado el Centro de Rehabilitación número 5 que se transformó en el Centro de Rehabilitación del Sistema Músculo Esquelético.

Años más tarde, por decreto presidencial fechado en abril de 1976, este Centro de Rehabilitación fue transformado en el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación.¹²¹

¹¹⁹ *Ibíd*em, Pág. 4.

¹²⁰ *Ídem*.

¹²¹ *Ídem*.

3.1.4.4.- Infancia

En 1961, ante la creciente demanda de la Asociación de Protección a la Infancia A.C., se crea por decreto presidencial el Instituto Nacional para la Protección a la Infancia, INPI.

Posteriormente, en 1968, se constituye un organismo público descentralizado denominado Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez, IMAN.

“En 1974 el IMAN se reestructura ampliando sus objetivos y atribuciones, dando lugar al Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia, así como a la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez. En 1977 se creó el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF, cuya finalidad fue brindar asistencia social como obligación del Estado, en beneficio de la población marginada, los incapacitados o las personas en desventaja social”.¹²²

“Derivado de los compromisos asumidos en el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, se creó en febrero de 1995 la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE)” .¹²³

3.2- Políticas recientes

Cambiar la mentalidad de muchos mexicanos sobre la discapacidad es y será difícil, ya que nuestra cultura tiene arraigada la exclusión y discriminación hacia los que son diferentes. Por eso mismo se han tomado cartas sobre el asunto y se han realizado acciones a favor de este grupo vulnerable.

Al finalizar el siglo XX las actitudes negativas hacia la discapacidad tenían una fuerte presencia en diversos sectores de la sociedad mexicana.

Un ejemplo es el señalamiento de la organización internacional Mental Disability Rights International, la que denuncia las adversas condiciones de las personas recluidas en instituciones psiquiátricas en el país.

Durante esa época, a pesar de los esfuerzos, no se modifica sustancialmente la situación de las personas con discapacidad, ni existe un entramado que permita garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.¹²⁴

¹²² Ibídem, pág. 5.

¹²³ Ídem.

¹²⁴ Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Las Personas con Discapacidad en México, una visión al 2010*, INEGI, México, 2013. Pág. 11.

Durante la administración 2000-2006 se replantea la política del Estado y se crean la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS) y el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS), como las principales responsables de las políticas referidas a los derechos de este grupo de población.

En coordinación con la ORPIS se desarrollan programas de acción con diversas Secretarías de Estado sustentados en planteamientos como el siguiente.

"Este replanteamiento observa diversos factores que modificaron el modelo de desarrollo social logrado en la última década, ocurriendo un retroceso que ha influido en las instituciones públicas federales, de los Estados y municipios, tendientes a definir programas basados en un modelo de asistencia social".¹²⁵

En el 2006 el Presidente Calderón comienza a preocuparse por las necesidades de las personas con discapacidad, ya que al asistir a la "Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad", se dio percató que en México este sector es demasiado vulnerable, al no contar con ninguna ley que les ayudara a fomentar su integración social. Por esa razón, creo El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, PDPD, 2009-2012.

Como ya se mencionó anteriormente este programa incluye un conjunto de acciones y estrategias para que este grupo de la población tenga un acceso equitativo a las oportunidades de salud, educación, trabajo, transporte, información, cultura, deporte, asistencia jurídica, entre otras, con el claro reconocimiento de que las personas con discapacidad son sujetos de derecho y verdaderos protagonistas en la transformación del país.

Posteriormente Enrique Peña Nieto continuo con la implementación se implementó el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2014-2018.

Se dio continuidad a los lineamientos que en un principio se habían establecido y se ampliaron otros aspectos como son incluir a las personas discapacitadas en el ámbito laboral, cultural, la inclusión escolar entre otras.

Con la finalidad de que queden claras las diferencias entre los dos programas implementados por el ex presidente Calderón y el actual presidente Enrique Peña se realizó el cuadro 2.

¹²⁵ Ídem.

CUADRO 2

<p>Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012.</p>	<p>Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2014-2018.</p>
<p>La Misión es conjuntar políticas de Estado y conducir la operación de estrategias en las instituciones del sector público en los tres órdenes de gobierno, para favorecer el desarrollo integral y la inclusión plena de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social y productiva del país, con absoluto respeto a sus derechos humanos y libertades fundamentales.</p>	<p>Incorpora los derechos de las personas con discapacidad en los programas o acciones de la administración pública.</p>
<p>Promueve un conjunto de acciones que contribuyen a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.</p>	<p>Incorpora los derechos de las personas con discapacidad en los programas o acciones de la administración pública.</p>
<p>En este Programa se establece por primera vez todos los aspectos a los que se les quiere incorporar a los discapacitados, sobre todo considerando que su principal necesidad es la de una mejor atención médica.</p>	<p>Promueve el diseño e instrumentación de programas y acciones que mejoren el acceso al trabajo de las personas con discapacidad.</p>
	<p>Fortalece la participación de las personas con discapacidad en la educación inclusiva y especial, la cultura, el deporte y el turismo.</p>
	<p>Incrementa la accesibilidad en espacios públicos o privados, el transporte y las tecnologías de la información para las personas con discapacidad.</p>
	<p>Armoniza la legislación para facilitar el acceso a la justicia y la participación política y pública de las personas con discapacidad</p>

Fuente: Elaboración por la propia autora.

En el cuadro 1 se puede ver como se han incrementado los puntos para incluir a las personas con discapacidad, pero hay un punto que se establece en los dos programas y que sólo en uno se llevan a cabo, el punto al que se hace referencia es a la estrategia para fomentar la cobertura en materia de salud para este sector de la población, ya que en el programa del 2009-2012 si se establecen estrategias para aumentar dicha cobertura, y no sólo se establecieron se llevaron a cabo, haciendo que las instituciones de salud pública (incluyendo el INP) puedan atender a más personas con discapacidad, por lo contrario el programa 2014-2018 plantea las estrategias para el mismo punto pero no se llevan a cabo adecuadamente, ya que el principal objetivo de este programa es lograr la inclusión de las personas discapacitadas en el ámbito escolar.

3.2.1.- Marco Jurídico

Se han dado pasos importantes en el siglo XX para la armonización del marco jurídico mexicano con los principales tratados internacionales de derechos humanos, como los que a continuación se resumen.

En 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) concluye el proceso de revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias y Discapacidades (CIDDD) con el lanzamiento de una nueva clasificación, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que usa un enfoque biopsicosocial de la discapacidad y busca eliminar el elemento de estigmatización y discriminación que toda clasificación tiende a producir.

En el otoño de ese año, México propone a la Asamblea General de la ONU crear un Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger los derechos de las personas con discapacidad.

“Cinco años después, en diciembre de 2006, la Asamblea General aprueba la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, y en marzo de 2007 la abre para su firma, junto con su Protocolo Facultativo, entrando en vigor en mayo de 2008, después de recibir su 20ª ratificación”.¹²⁶

La Convención tiene como propósito promover, proteger y asegurar el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad y promover el respeto a su dignidad.

¹²⁶ Ibídem, pág. 8.

Incluso dota al Derecho internacional de un instrumento jurídicamente vinculante para que los gobiernos introduzcan gradualmente cambios en sus legislaciones referentes a mejorar y promover el acceso a la educación y al empleo de las personas con discapacidad.

Asimismo, prevé acceso a la información y a sistemas de salud adecuados y garantías para la movilidad, sin obstáculos físicos ni sociales, así como proteger y garantizar la igualdad plena con las demás personas.

“La Convención no sólo implica la elaboración de leyes y medidas para asegurar los derechos de las personas con discapacidad, sino que además representa un cambio de paradigma hacia las personas con discapacidad, en tanto que acuerda eliminar legislaciones, prácticas y costumbres que las discriminen”.¹²⁷

Así, el mundo contemporáneo asume la plena integración de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos y no como un privilegio otorgado.

“La discapacidad, entendida en su contexto social, es mucho más que una mera condición: es una experiencia de diferencia, frecuentemente una experiencia de exclusión y de opresión. Por ello, lograr que alcancen el máximo de desarrollo, que sean mirados en sus potencialidades y no se les encasille en su déficit es, sobre todo, un cambio cultural”.¹²⁸

3.2.2.- Avances y faltantes

El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), evalúa que 2013 presentó avances históricos para 7.4 millones de personas con discapacidad en México.

El Día Internacional de las Personas con Discapacidad se observa en todo el mundo cada 3 de diciembre, con el objetivo de llamar la atención y movilizar apoyos para la inclusión de 1000 millones de personas con discapacidad en la sociedad y el desarrollo.

Las personas con discapacidad aún enfrentan barreras físicas, sociales, políticas, económicas o la violación de sus derechos, pese a estar protegidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Discriminación y pobreza son factores que las excluyen de participar total y efectivamente como ciudadanos iguales en la sociedad.

¹²⁷ *Ibíd*em, pág. 8

¹²⁸ *Ídem*.

Y un número indeterminado carece de acceso equitativo a recursos básicos de salud, educación, empleo, transporte, vivienda y sistemas sociales y legales.¹²⁹

Ante todo lo anterior la ONU reconoció que en México el tema de la discapacidad aún sigue siendo un tema invisible en la agenda de desarrollo del país.

Por tal motivo a principios del año 2013 se propuso la sectorización del CONADIS a la Secretaría de Desarrollo Social, lo que se traducirá en la construcción de un modelo de desarrollo basado en derechos, para así dejar atrás el modelo médico asistencial, que se venía implementando.¹³⁰

Lo ya mencionado representaría un avance histórico en el objetivo de incluir a las personas con discapacidad si es que el mismo resulta funcional.

Ello se incluye en el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, así como la prioridad de elaborar el Programa Nacional, que representa la voluntad política, legal, institucional y presupuestal del Gobierno de México para cumplir con la Convención y la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.¹³¹

Para afrontar el desafío de la discapacidad a nivel mundial, el 23 de septiembre de 2013 la Asamblea General de Naciones Unidas convocó, por primera vez, a una Reunión de Alto Nivel sobre discapacidad y desarrollo en la que México tuvo una destacada participación.

México adoptó un documento trascendental orientado a promover un desarrollo que tenga en cuenta la discapacidad y que guíe los esfuerzos hacia la creación de una sociedad totalmente inclusiva hacia 2015 y después de esa fecha.¹³²

Existen mecanismos eficaces para crear sociedades inclusivas, en las cuales los niños con y sin discapacidad disfruten de sus derechos por igual. Esto quiere decir que los obstáculos físicos y políticos se están derribando y las actitudes negativas se están superando, pero aún queda un largo camino por recorrer.

¹²⁹ Página oficial CONADIS visto en <http://conadis.gob.mx/noticia.php?noticia=4> 01 de septiembre del 2015 a las 12:39am.

¹³⁰ Ídem.

¹³¹ Ídem.

¹³² Ídem.

3.2.3.- Derechos e inclusión

En este sentido La Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y los gobiernos de todo el mundo, han asumido la responsabilidad de garantizar que todos los niños y niñas, independientemente de su capacidad o discapacidad, disfruten de sus derechos sin discriminación de ninguna clase.

“En febrero de 2013 habían ratificado la Convención sobre los Derechos del Niño 193 países y, adicionalmente, 127 países y la Unión Europea habían ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.¹³³

Estas dos convenciones dan testimonio de un creciente movimiento mundial en favor de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la vida de la comunidad.

La preocupación por la inclusión se basa en el reconocimiento de que:

- todos los niños y las niñas son miembros plenos de la sociedad;
- cada niño es un individuo único a quien asiste el derecho de que le respeten y le consulten;
- todos tienen habilidades y aspiraciones que vale la pena apoyar, así como necesidades que hay que satisfacer;
- sus aportes deben ser valorados y promovidos.¹³⁴

Para lograr la inclusión se requiere que la sociedad:

- facilite el acceso a la infraestructura física, la información y los medios de comunicación, a fin de que todos los puedan utilizar;
- terminar con la discriminación con la finalidad de que nadie se vea forzado a sufrirla;
- brindar protección, apoyo y servicios para que todos los niños y niñas con discapacidad disfruten de sus derechos, al igual que todos los demás niños.

3.3.- La Ciudad de México

El tema de la discapacidad en la Ciudad de México se ha presentado como un tema relevante para los funcionarios del gobierno ya que el tema se ha visto como una forma de poder ayudar a este sector de la sociedad, para ello se han creado leyes, se destinan recursos y se hacen programas.

¹³³ Estado mundial de la infancia 2013. *Niños y niñas con discapacidad*. UNICEF. Pág. 2 Y 3.

¹³⁴ *Ibíd.* Pág. 3

Sin embargo, se han registrado mínimos avances en el diseño de políticas públicas, pues al carecer de una visión específica no se han vinculado los esfuerzos de las distintas áreas de la administración pública local.

Aunque los funcionarios de la ciudad tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de este sector de la población y por esta razón la Administración Pública del Distrito Federal ha destinado recursos y acciones para mejorar la situación de las personas con discapacidad.

El trabajo de las autoridades se mantiene a fin de determinar fundadamente la política pública que favorezca a las personas con discapacidad.

Los principales retos están dirigidos a lograr beneficios en educación, salud, empleo, libre tránsito, vivienda, cultura, recreación y esparcimiento, entre otros.

Ante esos retos es importante determinar estrategias conjuntas en todas las tareas de la Administración Pública del Distrito Federal.

De esta manera se pretende diseñar y presupuestar las acciones y programas que les correspondan a los diferentes actores políticos, en ejercicio de sus facultades y competencias, las que a su vez se enlacen entre sí para generar condiciones adecuadas a fin de obtener el libre ejercicio de todos los derechos de las personas con discapacidad.

Sus derechos no son otros que los mismos del resto de la población con algunos creados y reconocidos para equiparar las oportunidades de estos ciudadanos con el resto de la población.¹³⁵

Aunando a lo anterior es importante que la movilidad de estas personas sea eficiente para que logren la integración social.

Pero se debe comenzar con los derechos humanos, incluyendo los privilegios que obtengan por sus compromisos y esfuerzos. *“Se debe ofrecer un espacio más activo y sano, con sistemas de transporte accesibles, con principios bien establecidos, con una visión a futuro de manera ordenada, reconstruyendo y conquistando un rol en la ciudad con mecanismos fundamentales que les permitan disfrutar y vivir en ella.”*¹³⁶

¹³⁵ Página oficial de INDEPEDI visto en <http://www.indepedi.df.gob.mx/acciones.html> 08 de septiembre del 2015 a las 08:54 pm.

¹³⁶ Página oficial de INDEPEDI visto en <http://www.indepedi.df.gob.mx/acciones.html> 08 de septiembre del 2015 a las 08:54 pm.

Es importante retomar a los países que anteriormente se investigaron siendo estos Francia, Argentina y México para poder hacer una comparación entre los tres países y ver las diferencias que tiene cada país en cuanto a su evolución en la protección de los derechos de los discapacitados esto se muestra en el cuadro 3.

CUADRO 3

Característica	Francia	Argentina	México
Sistema de salud obligatorio	No	Si	No
Programas para el desarrollo e inclusión de personas con discapacidad	Si	Si	Si
Integración de las personas en el ámbito social	Si	Si	No
Leyes que proporcionan igualdad de derechos y oportunidad	Si	Si	No
Inclusión en materia de empleos	Si	Si	Si
Sistema para el reconocimiento de personas con discapacidad	No	Si	No
Escolarización a niños con discapacidad	Si	Si	Si
Leyes inclusivas en el deporte	Si	Si	Si
Fundaciones para apoyar a personas con discapacidad en materia de artes	No	Si	No

Fuente: Elaboración propia de la autora.

3.3.1.- EI INDEPEDI

Por otra parte El Instituto para la Integración de Personas con Discapacidad del D.F. (INDEPEDI) tiene definido que se requiere construir el nuevo mobiliario que permita a las personas con discapacidad contar con un espacio dinámico en el cual puedan desplazarse.

Los objetivos generales que estructuran la operación del INDEPEDI son los siguientes.

- Ejercer actividades prioritarias en la salud y la rehabilitación para que mejore su calidad de vida.
- Tener acceso oportuno a la educación en cualquiera de sus niveles.
- Acceso al trabajo y a los programas de incorporación al mercado laboral, facilitando su permanencia en el empleo.
- Garantizar el acceso, en igualdad de condiciones que el resto de la población, tanto al entorno físico y al transporte, como a las comunicaciones.
- Garantizar el disfrute y la participación en las actividades culturales, recreativas y deportivas.¹³⁷

Con base en lo anterior, los objetivos dan prioridad a:

1. Acordar, de manera conjunta con las autoridades en sus diferentes niveles, las medidas y acciones que contribuyan a lograr la equiparación de oportunidades para la plena integración al desarrollo de las personas con discapacidad en un plano de igualdad al resto de los habitantes del Distrito Federal.
2. Convertirse en asesor de la Administración Pública para que se propongan y ejecuten programas integrales, cambiando las formas tradicionales de pensamiento.

Que en lugar de realizar acciones separadas se diseñen, programen y ejecuten acciones y medidas que permitan a cualquier persona con discapacidad entrar, desplazarse, salir, orientarse y comunicarse con un uso seguro, autónomo y cómodo, tanto en espacios construidos como en mobiliario y equipo, y con el transporte, la información y las comunicaciones.

¹³⁷ Ídem.

3. Analizar y detectar todas aquellas barreras administrativas, constructivas y tecnológicas que impidan la asignación de presupuestos para los programas que beneficien a las personas con discapacidad, con base en las acciones y medidas que las autoridades de la Administración Pública del Distrito Federal ejecuten a favor de las personas con discapacidad.

Con base en la información que proporcionen las autoridades, desarrollará, con la Dirección de Investigaciones Jurídicas y Asuntos Legislativos de este Instituto, reformas o adiciones a las leyes, reglamentos, normas y demás documentos jurídicos que permitan a las autoridades cumplir con el mandato.

También atenderá que puedan prever e integrar en sus respectivos presupuestos de egresos de cada año las acciones y medidas a favor de las personas con discapacidad.

Sólo de esta manera podemos pensar en la ciudad con espacios y oportunidades para las personas con discapacidad y lograr verdaderamente la igualdad de condiciones para el libre ejercicio de las garantías que les otorga la Constitución, así como los derechos consagrados en los Tratados Internacionales.¹³⁸

3.3.2.- Política Social

Por otra parte el Gobierno del Distrito Federal implementó el programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad. Aunado a las necesidades de las personas con discapacidad la política social busca equilibrar las desigualdades entre los que más tienen y los que no cuentan ni siquiera con la oportunidad de acceder a los mínimos niveles de bienestar social,

Este programa inició en 2001 y consiste en la entrega mensual de un apoyo económico a las personas con discapacidad permanente que viven en la Ciudad de México.

Es un programa innovador con el que el gobierno transfiere recursos directamente a las personas con discapacidad, lo que ha permitido frenar el proceso de empobrecimiento y fortalecer la economía de 67,970 familias de 70,688 beneficiarios.

¹³⁸Página oficial de INDEPEDI visto en <http://www.indepedi.df.gob.mx/acciones.html> 08 de septiembre del 2015 a las 08:54 pm.

3.3.3.- Investigación de campo

Además con el objetivo de identificar y ubicar el número de personas que presentan algún tipo de discapacidad permanente e incluir en el Programa de Apoyo Económico a quienes aún no contaban con este beneficio, el DIF-DF realizó un diagnóstico de la población con discapacidad en las unidades territoriales de muy alta, alta y media marginación.¹³⁹

El DIF-DF determinó utilizar la técnica censal para la ubicación de las personas con discapacidad y a la vez aplicar una encuesta para conocer sus características y condiciones de vida con el propósito de contar con información básica que se convirtiera en un insumo para la planeación de una atención integral a este sector de la población.

Los criterios generales que orientaron la realización del diagnóstico de las personas con discapacidad del Distrito Federal son los siguientes:

- 1.- El levantamiento de la información en campo abarcó las unidades territoriales prioritarias: muy alta, alta y media marginación.
- 2.- El trabajo en campo comprendió tres etapas, cada una cubriendo las unidades territoriales de un solo nivel de marginación.
- 3.- La estructura operativa para el levantamiento de la información fue conformada por personal de las diferentes unidades administrativas del DIF-DF. Estas personas fueron comisionadas temporalmente para realizar el trabajo de campo y capacitadas específicamente para el desempeño de los recorridos casa por casa y la aplicación del cuestionario.
- 4.- La información generada en la encuesta fue validada generando una base de datos para la información de las personas con discapacidad y otra para la información referente a las viviendas.¹⁴⁰

Después de tener estos datos definidos se llevó a cabo el trabajo en campo que inició en septiembre de 2002, abarcando las 246 unidades territoriales de muy alto nivel de marginación, visitando 415,327 viviendas habitadas.

Para marzo de 2003 se concluyó en este nivel de marginación, localizando a 25,642 personas con discapacidad permanente.

¹³⁹ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 13.

¹⁴⁰ *Ibidem*, pág. 13 y 14.

Esta información, así como algunas de las características y necesidades detectadas de este sector de la población, se convirtió en un insumo para la planeación de las acciones del DIF-DF en busca de la atención integral a las personas con discapacidad del Distrito Federal.¹⁴¹

De hecho permitió establecer la estrategia de atender prioritariamente a las personas con discapacidad y sus familias que viven en condiciones de mayor marginalidad logrando, para el 2003, entregar el apoyo económico al 100% de las personas con discapacidad permanente identificada en las zonas más pobres de la Ciudad de México.¹⁴²

3.3.4.- Empleo Internacional

Para iniciar con este tema se debe mencionar que La Organización Internacional del Trabajo (OIT) a través del Convenio 159 sobre Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas, de 1983, estableció un acuerdo internacional que define la política destinada a asegurar que existan medidas adecuadas de readaptación profesional al alcance de todas las categorías de personas inválidas (discapacidad) y a promover oportunidades de empleo en el mercado regular; así como establecer un catálogo de derechos que deben ser gozados por cualquier trabajador que sea una persona con discapacidad en cualquier parte del mundo.

Para ello el convenio establece las siguientes obligaciones:

- Respetar el principio de igualdad de oportunidades entre los trabajadores inválidos y trabajadores en general.
- Respetar la igualdad de oportunidades y trato para las trabajadoras inválidas y los trabajadores inválidos.
- Las medidas positivas especiales encaminadas a lograr la igualdad efectiva de oportunidades y trato entre los trabajadores inválidos y el resto de los trabajadores no deberán considerarse discriminatorias respecto a estos últimos.
- Adoptar medidas positivas especiales encaminadas a lograr las medidas efectivas de oportunidad y de trato entre los trabajadores que no deberán considerarse discriminatorias respecto a estos últimos.
- Adoptar medidas para proporcionar y evaluar los servicios de orientación y formación profesional, de colocación, empleo y otros afines, con el propósito de que las personas inválidas puedan lograr y conservar un empleo y progresar en el mismo. Y siempre que sea posible y adecuado se

¹⁴¹ Ibídem, pág. 14.

¹⁴² ídem.

utilizarán los servicios existentes para los trabajadores en general, con las adaptaciones necesarias.

- Adoptar medidas para promover el establecimiento y desarrollo de servicios de readaptación profesional y de empleo para personas inválidas en las zonas rurales y en las comunidades apartadas.
- Todo Estado miembro deberá esforzarse en asegurar la formación y la disponibilidad de asesores en materia de readaptación, y personal calificado que se ocupe de la orientación profesional, la formación profesional, la colocación y el empleo de personas inválidas”.

Al igual que otros países, México se adhirió a los compromisos establecidos en el plano internacional, lo que ha dado un importante impulso a los programas y políticas dirigidos a la atención de este sector de la población.¹⁴³

3.3.5.- Problemas Económicos

Es evidente que la discapacidad tiene costos económicos que agravan la situación de pobreza de las familias tales como gastos médicos, de rehabilitación, educación, equipo, adaptaciones a la vivienda, transporte.

A esto se suman las barreras para incorporarse al trabajo y la necesidad, en muchos casos, de que alguno de los familiares, generalmente la madre, deje de trabajar para cuidar del hijo y acompañarlo en el proceso de rehabilitación.

*“Los costos económicos de la discapacidad, directos e indirectos, pueden ser más altos en los países en desarrollo –dice Elwan– porque, generalmente, se considera que las personas con discapacidad son responsabilidad de sus familias y no existen programas sociales que compensen o cubran este tipo de necesidades”.*¹⁴⁴

En los países en desarrollo muchas causas de discapacidad son prevenibles, esto es, existen los recursos técnicos para evitarlas, pero no están disponibles para las familias en situación de pobreza. Sucede que al vivir en la escasez:

1. No cuentan con servicios médicos oportunos y de calidad y están más expuestas a que un accidente o una enfermedad deriven en discapacidad.

¹⁴³ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *Las personas con discapacidad en México: Una visión censal*. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México, 2004, pág. 10-11.

¹⁴⁴ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 21.

2. Sufren grados de desnutrición severos. Esta es una causa importante de discapacidad, especialmente cuando se trata de mujeres en gestación. Sus hijos nacen con bajo peso y con mayor grado de riesgo.

3. El nivel de educación es más bajo en las zonas pobres y, por tanto, hay menor conciencia entre los padres de la importancia de las medidas preventivas de salud para ellos y sus hijos.

4. Las personas de menos recursos económicos y culturales trabajan en ambientes de mayor riesgo físico, tales como labores del campo, fábricas y otros trabajos que implican el manejo de herramientas peligrosas y no cuentan con las medidas de seguridad básicas. Por estas carencias, están más expuestos a accidentes y enfermedades laborales.¹⁴⁵

3.3.6.- Derecho al trabajo

Por lo expuesto anteriormente en la Ciudad de México la Secretaría de Trabajo y Fomento al Empleo, en coordinación con el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI), buscan contribuir para lograr el pleno ejercicio del Derecho al Trabajo de este grupo de población, contribuyendo a su inserción en el medio ambiente laboral de la Administración Pública Local.¹⁴⁶

Según los servidores públicos las personas con discapacidad pueden laborar en algún puesto siempre y cuando se les brinde una capacitación para que así puedan desarrollar el trabajo adecuadamente. Se aclara que los servidores públicos emitieron su opinión ya que se encuentran dentro del proyecto.

Un factor importante para que las personas discapacitadas puedan laborar bien son las instalaciones adecuadas ya que facilitan el libre desplazamiento dentro y fuera de las Instituciones, contribuyendo a una mejor integración laboral.

El proyecto de empleo temporal promueve:

- la no discriminación,
- lucha contra los prejuicios y las falsas ideas,
- fomenta el respeto de los derechos de las Personas con Discapacidad;
- genera un impacto en la cultura organizacional y en consecuencia,

¹⁴⁵ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 21.

¹⁴⁶ Página oficial de INDEPEDI visto en <http://www.indepedi.df.gob.mx/empleo.html> 12 de septiembre del 2015 a las 10:29.

- logra una interacción verdadera y de respeto mutuo.¹⁴⁷

El proyecto de empleo temporal en el Gobierno del Distrito Federal contribuye a sensibilizar a los servidores públicos.

Con ello genera percepciones positivas y actitudes receptivas hacia las Personas con Discapacidad (PCD).

Las Personas con Discapacidad que se incorporan al Proyecto de Empleo Temporal realizan diversas actividades como:

- archivar,
- apoyar en los centros de copiado y captura,
- atención ciudadana y
- como auxiliares administrativos

Permitiendo así la adquisición de experiencia laboral con lo cual se incrementan sus posibilidades para que obtengan un empleo, logren una promoción y, en consecuencia, se desarrollen personal y profesionalmente y alcancen una mejor condición de vida.

También se propician ambientes de trabajo donde las Personas con Discapacidad se sienten productivas con las tareas encomendadas en cada una de las áreas en las que participan.¹⁴⁸

En México existe un portal para que las personas con discapacidad puedan buscar empleo y obtener varias ofertas según el puesto que deseen, y según la carrera u oficio que prefieran.

También da la opción de buscar la entidad en la que se quiere buscar el empleo como una herramienta importante.

Es aquí en donde los aspirantes registran sus datos para que así las empresas puedan ponerse en contacto con el aspirante, este portal también tiene opciones de capacitación y becas, asesoría laboral y orientación profesional.

El link con el que se puede encontrar la página es:
http://www.empleo.gob.mx/en_mx/empleo/Personas_con_discapacidad.

¹⁴⁷ Ídem.

¹⁴⁸ Página oficial de INDEPEDI visto en <http://www.indepedi.df.gob.mx/empleo.html> 12 de septiembre del 2015 a las 10:29.

3.3.7.- Deporte Internacional

El artículo 30.5 de la Convención de la Organización de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (13 de diciembre de 2006) trata sobre la “Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte”.

Tiene el fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con los demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, y los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;
- b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con los demás, instrucción, formación y recursos adecuados;
- c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;
- d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;
- e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

3.3.8.- Deporte capitalino

El director General del DIF de la Ciudad de México (DIF CDMX) señaló que *“Las prácticas deportivas son un excelente mecanismo para fomentar el desarrollo integral de las personas con discapacidad.”* Incluso indicó que para el Gobierno capitalino es una prioridad impulsar el deporte como un derecho fundamental de este sector de la población, por lo que dijo estar convencido que es necesario contar con más espacios para que las personas con discapacidad puedan desarrollar la práctica deportiva y sus habilidades.

Por otra parte el DIF CDMX, en conjunto con el Instituto del Deporte (INDEPORTE), inició acciones coordinadas para asegurar que estos espacios cuenten con la accesibilidad universal y con centros deportivos donde realicen sus prácticas, entrenamientos y competencias.

Impulsan de esta forma el desarrollo deportivo que fortalezca las capacidades y habilidades de la población con discapacidad.¹⁴⁹

“En la pista atlética de la Sala de Armas de Centro de Desarrollo Deportivo “Magdalena Mixhuca”, Siglo XXI, donde tuvo lugar la ceremonia del Fuego Olímpico, señaló que la participación de los atletas paralímpicos han ido en aumento año con año”.¹⁵⁰

Tan sólo en esta edición participarán 110 equipos, que suman dos mil 504 atletas, de los cuales 970 son mujeres y mil 534 son hombres quienes competirán en 27 disciplinas.

3.3.9.- Salud y modelos

La palabra discapacidad es una traducción libre del término “disability” y comenzó a utilizarse a partir de la llamada Carta de los 80, de la Organización Mundial de la Salud.

Esta denominación agrupó en una nueva categoría la gran diversidad de términos que la medicina ha ido acuñando para describir enfermedades y lesiones. Su gran aportación es que pone énfasis, por primera vez, en la dimensión social.

“La tendencia general había sido pensar la discapacidad como una característica intrínseca del individuo. De esta manera se negaba o se le restaba importancia a la influencia incapacitante del entorno.”¹⁵¹

Los términos asociados a la discapacidad (deficiencia, disfunción, minusvalía) son el resultado de amplios desarrollos conceptuales entre los que resaltan los modelos médico y social.

Ambos modelos de análisis ofrecen visiones diferentes aunque complementarias de la discapacidad.

¹⁴⁹ Visto en la página oficial de Gestión Urbana <http://www.agu.df.gob.mx/deporte-excelente-mecanismo-para-fortalecer-el-desarrollo-e-inclusion-social-de-personas-con-discapacidad-dif-cdmx/> 29 de septiembre del 2015 a las 08:00.

¹⁵⁰ Ídem.

¹⁵¹ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 17.

El modelo médico se desarrolla bajo un enfoque o paradigma biológico en el que la discapacidad es considerada como un problema de la persona causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual.

“El tratamiento de la discapacidad está encaminado a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta.”¹⁵²

Esta perspectiva de análisis ha sido censurada entre otras cosas por considerarse que asume una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad, enfocándose sólo en devolver la normalidad a las personas con deficiencias, además de afirmar que los valores e interpretaciones médicas han contribuido históricamente a la construcción social de la dependencia.

El modelo social, por su parte, considera a la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Bajo esta perspectiva la discapacidad es considerada como una idea socialmente construida que surge del fracaso del entorno social para ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad.¹⁵³

Una de las vertientes del enfoque social considera a la discapacidad como una forma de opresión social que se manifiesta en los entornos arquitectónicos, la idealización de la inteligencia y de la competencia social, así como en la carencia de lecturas en braille y en la incapacidad del público en general para usar el lenguaje de signos.

“Así, el enfoque social exige la responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias que posibiliten y permitan alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.”¹⁵⁴

El documento con el que la Organización Mundial de la Salud dio inicio a la década de la discapacidad resultó ser la punta de lanza para abrir la discusión sobre la aceptación de la diversidad.

¹⁵² Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *Las personas con discapacidad en México: Una visión censal*. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México, 2004, pág.13.

¹⁵³ Ídem.

¹⁵⁴ Ídem.

Reconocía como distintos los términos discapacidad y enfermedad; veía la deficiencia como un hecho biológico, considerando a la discapacidad como su manifestación funcional y señalando las desventajas generadas no por la discapacidad en sí misma, sino por el entorno social.

Es la sociedad la que define a la discapacidad como anormalidad y es el individuo el que sufre las consecuencias de esa definición.¹⁵⁵

En la década de los 80 se empezaron a discutir las consecuencias de uno u otro paradigma, subrayando la necesidad de resolver el aspecto social que, efectivamente, coloca a las personas con discapacidad en una situación de desventaja cuando encuentran barreras culturales, físicas o sociales que les impiden el acceso a los recursos de la sociedad disponibles para el resto de los ciudadanos.

Estas desventajas implican la limitación o la pérdida de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en una relación de equidad con los demás.

Estas concepciones dieron lugar a una amplia discusión internacional.

“La Organización Mundial de la Salud se vio presionada a seguir trabajando sobre definiciones y clasificaciones hasta llegar, en 2001, a un documento titulado “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (ICIDICH; por sus siglas en inglés)”.¹⁵⁶

El documento está dividido en dos partes. La primera aborda los componentes estrictamente biológicos en relación con las funciones y la estructura del cuerpo.

La segunda está dedicada a los elementos vinculados con actividades de la vida cotidiana y la participación social. Entiende la discapacidad como un concepto en el que confluyen categorías biológicas y categorías socialmente construidas.¹⁵⁷

3.3.10.- Infancia discapacitada

Según los datos de encuestas en la Ciudad de México requieren atención médica alrededor del 86% de los niños y niñas con discapacidad.

¹⁵⁵ Molina Alicia, “El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal”. UNICEF, México, 2006, pág. 17.

¹⁵⁶ *Ibidem*. Pág. 18.

¹⁵⁷ *Ídem*.

De ese porcentaje la reciben el 88% de quienes viven una situación de marginación media, el 89.4% de los que corresponden a marginación alta y hay un descenso muy significativo de los que reciben atención en el nivel de marginación muy alta, sólo el 61%.

El 29.9% recibe atención en las Instituciones de Seguridad Social, lo que indica que casi todos los derechohabientes aprovechan sus servicios. El 27.7% recibe servicios médicos en el Centro de Salud.

La causa más significativa para no recibir servicios médicos es la falta de recursos económicos (51.8%). Esto nos habla de La marginación.¹⁵⁸

3.3.10.1.- Marginación alta

Aquí desciende la proporción de quienes asisten a las Instituciones de Seguridad Social a un 25.9%, aumenta ligeramente la de quienes asisten a los Centros de Salud, 32%, y van a instituciones de la Secretaría de Salud Federal 16.3%.¹⁵⁹

Las principales causas para no recibir servicios médicos son dos:

- 1.- Falta de recursos económicos 48.6% y
- 2.- No ser derechohabientes de los sistemas de seguridad social, 27.4%.

No se cuenta con estos datos para el nivel de marginación muy alta.

Dado que existen servicios médicos gratuitos, inferimos que la causal “falta de recursos económicos”, se refiere a los gastos de transporte y medicinas o está encubriendo falta de información sobre a dónde acudir, señala Alicia Molina.

Aunque la discapacidad en sí misma no es una enfermedad sino una condición, todos los niños requieren servicios médicos en las primeras etapas que implican la detección, el diagnóstico y la búsqueda de alternativas o tratamientos médicos que pudieran atenuar o curar en el caso de que esto sea posible.

En las siguientes etapas, si el niño está sano lo que requiere, generalmente, es rehabilitación y educación.¹⁶⁰

La proporción de quienes tienen requerimientos médicos es muy alta y aun cuando va descendiendo con la edad, esta disminución no es muy significativa.

¹⁵⁸ Ibídem, pág. 19.

¹⁵⁹ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 23.

¹⁶⁰ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 39.

En el nivel de marginación muy alta entre los 0 y los 5 años requieren servicios médicos el 91.4% de los niños, de 6 a 15 años el 85% y desciende a 79.6% en los mayores de 16 años.

La discapacidad severa está, frecuentemente, asociada a enfermedades como la epilepsia o las cardiopatías congénitas, para las cuales los servicios médicos especializados y las medicinas son indispensables.¹⁶¹

3.3.10.2.- Marginación media

Molina agrega que el 44.7% de quienes pertenecen al grupo de marginación media tiene necesidad del consumo permanente de medicamentos.

En la misma situación está el 48.4% de marginación alta y el 40.3% de muy alta marginación.

“La diferencia puede deberse a que en este nivel es menor el número de los que tienen acceso a los servicios médicos y, por lo tanto, podríamos inferir que los requerimientos son mayores de los que muestra esta cifra. La encuesta no especifica cuántos de estos niños están recibiendo el medicamento que requieren.”¹⁶²

Para quienes no son derechohabientes de algún sistema de seguridad social o no reciben gratuitamente las medicinas, éste debe ser el gasto más oneroso de los derivados de la discapacidad, puesto que la pregunta implica un uso constante y permanente de fármacos.

Si los niños y niñas no están recibiendo las medicinas que requieren se vuelve inoperante la atención médica y, en algunos casos, se les pone en grave riesgo.

La provisión de medicamentos para la epilepsia, por ejemplo, cuyo costo mensual puede llegar a \$2,000, requiere disponer de una cantidad que, en muchos casos, es superior a la totalidad del presupuesto familiar real.

“El alto costo de los medicamentos exige estrategias que garanticen el abasto, a un precio muy accesible, para aquellos que requieren su uso constante y permanente.”¹⁶³

¹⁶¹ Ídem.

¹⁶² Ibídem, pág. 39.

¹⁶³ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 41.

3.3.10.3.- Terapias infantiles

Los niños con discapacidad necesitan diferentes tipos de terapias las cuales son:

- La terapia física, que ayuda a los niños con discapacidad intelectual a orientar y estimular su desarrollo neuromotor, a los afectados de parálisis a facilitar la adquisición de patrones normales de movimiento y a evitar contracturas, y a quienes padecen otro tipo de alteraciones motoras a establecer la marcha y el movimiento.
- La terapia auditiva y del lenguaje, que es esencial para quienes debido a distintos grados de sordera, necesitan de técnicas específicas para adquirir el lenguaje, pero también se benefician los niños ciegos que deben superar la etapa de ecolalia, muy común en los pequeños que no ven. Los niños espásticos necesitan, frecuentemente, de un terapeuta del lenguaje para dar movilidad al aparato fono-articulador.
- Algunos discapacitados necesitan terapia ocupacional para adquirir los hábitos cotidianos que les permiten crecer independientes.
- La terapia de apoyo psicológico es indispensable, en algunos casos, para la construcción de autoestima sana y la plena aceptación de sí mismo.¹⁶⁴

3.3.11.- Educación escolar

La población que no recibe atención médica, o no cuenta con medicamentos y rehabilitación, o accede a éstos tardíamente, tendrá déficit de estimulación y preparación y llegará con dificultades a la edad de inserción escolar.

Afortunadamente, ya la educación preescolar es obligatoria y esto puede presionar a la familia a acudir a atención médica o a rehabilitación.

Los niveles de marginación están asociados a la falta de empleo formal de los padres y familiares, así como a la carencia de los servicios provistos por las instituciones de salud pública, razón por la cual una gran mayoría sólo puede disponer de información y orientación deficientes.

“De acuerdo con la encuesta, el porcentaje más alto de personas con discapacidad (44%) corresponde a la población de entre 6 y 12 años.”¹⁶⁵

¹⁶⁴ Ibídem, pág. 41.

¹⁶⁵ Ibídem, pág. 46.

En muchos casos, la falta de información y orientación a las familias sobre la importancia de una intervención temprana puede acentuar el deterioro físico y neurológico de los infantes con discapacidad, lo cual reduce su potencial de aprendizaje escolar y de desarrollo en habilidades socio-adaptativas.

En el nivel de muy alta marginación se presenta una disminución consistente de autosuficiencia por edad: a los 16 años hay un 6.4% que no se puede alimentar solo, un 12.5% que no se viste solo, un 7.6% que no se puede desplazar en la casa ni siquiera con ayuda y un 22.7% que no sale de la casa, también, ni con ayuda.

La educación brindada en el nivel inicial (maternal) podría ser de gran ayuda para los padres en zonas de marginación.

Sin embargo, aún es baja la aceptación en los servicios de estancias infantiles, aspecto no contemplado en la encuesta.

*“Esta carencia educativa puede significar que la mayor parte de los niños con discapacidad se quede en el hogar, con el consecuente abandono de la estimulación requerida por el niño, cuando por necesidad económica ambos padres tienen que trabajar”.*¹⁶⁶

3.3.12.- Educación especial

Otra situación de impacto puede ser que la educación primaria incluyendo la especial, ya no promueve el aprendizaje de hábitos y destrezas que una población significativa de niños y niñas con discapacidad pudiera precisar para mejorar su autosuficiencia.

La situación de pobreza y la falta de información son algunas de las principales causas de que los niños no asistan o dejen sus estudios.

Aunque el sistema de integración educativa en los planteles de educación regular se ha desarrollado significativamente en los últimos años, todavía subsisten prácticas discriminatorias que impiden su aprovechamiento óptimo o que excluyen a los alumnos con discapacidad, de aquí el alto índice de alumnado que deja de estudiar por su discapacidad.

El 26.8% de la población de marginación media no acude a la escuela. Concorre a educación especial el 33%. Requiere este servicio y no lo encuentra el 50.9%. No puede pagar los gastos que implica el 17%.

¹⁶⁶ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 47.

Por estas causas, la educación especial deja de recibir al 67.9% de esta población.

“Entre las razones por las que no se asiste a la escuela se mencionan también la imposibilidad de moverse por sí mismo y el que el tipo de discapacidad sea un impedimento para estudiar, lo cual refleja la falta de apoyos específicos dentro de las escuelas, así como en transporte y accesibilidad. La encuesta reporta que el 26.8% de los niños de la muestra de marginación media y el 35.7% de los niños con discapacidad de nivel de marginación alta, no asiste a la escuela. Asimismo, el 41.4% de los que viven en situación de marginación muy alta carece de escolaridad”.¹⁶⁷

La falta de estudios y preparación origina una marginación de oportunidades laborales y de independencia económica de la población con discapacidad.

La población que asiste a preescolar y primaria, tanto en educación regular como especial, es proporcionalmente baja.

*“Esta situación se agrava en la secundaria y en los niveles de educación media y superior. En el segmento de marginación muy alta, el 41.4% carece de estudios. El 59.5% tiene como ocupación el hogar y el 33.1% alguna otra ocupación.”*¹⁶⁸

En el grupo de marginación alta, un 35.7% de niños entre 6 y 15 años no asiste a la escuela. La principal causa (44.8%) es que la discapacidad les impide estudiar.

El 36.7% de mayores de 16 años no sabe leer, aunque cursaron la primaria. El 66.4% de quienes no están estudiando dicen que la causa es la discapacidad. El 92.7% de los mayores de 16 años, por su parte, no trabaja.

“En marginación media, el 25% no estudia debido a la discapacidad y por otras causas: 43.4%. Sabe leer y escribir el 72.2%. La discapacidad le impide estudiar al 25%. El 97.2% de las personas que tiene más de 16 años no trabaja.”¹⁶⁹

¹⁶⁷ Ibídem, pág. 47 y 48.

¹⁶⁸ Ibídem, pág. 49.

¹⁶⁹ Molina Alicia, *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006, pág. 49

3.3.13.- No discriminación

Con respecto a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en México se encuentra una institución llamada CONAPRED que se encarga de promover los derechos de las personas con discapacidad

Esta institución trabaja a favor del derecho a la igualdad y la no discriminación de todas las personas que habitan o transitan por México y por la Ciudad de México y en particular de aquellos grupos de población potencialmente vulnerables a ser víctimas de discriminación, como por ejemplo las personas indígenas, las mujeres, las personas adultas mayores, las personas jóvenes, población LGTBTTI, entre otros.

También brindamos atención a personas que hayan sufrido discriminación y realiza acciones de promoción, difusión y educación para construir una cultura a favor de la igualdad y la no discriminación. Asimismo, vela por el cumplimiento de la Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación en el Distrito Federal; analiza y propone reformas en el marco legal del Distrito Federal a fin de hacerlo armónico con los principios de igualdad y no discriminación, emitiendo lineamientos generales de políticas públicas a favor de una cultura de la igualdad.

El CONAPRED tiene como objetivo general:

*“La generación de un cambio cultural que permita a las personas y a los colectivos el goce y disfrute de derechos y libertades, sin ningún tipo de discriminación, mediante el diseño, la implementación y la aplicación de estrategias para la prevención y eliminación de la discriminación y el desarrollo de programas de atención ciudadana, educación, capacitación e interlocución con las organizaciones de la sociedad civil, los movimientos sociales, la academia, las iglesias, las empresas y el sector público”.*¹⁷⁰

Esta institución es mencionada porque es de gran ayuda para las personas que presentan algún problema de discriminación o que tienen dificultades para tener acceso a algún servicio.

3.4.- El Instituto Nacional de Pediatría

El Instituto Nacional de Pediatría, como institución del gobierno federal, ubicado en la Ciudad de México, tiene una misión, una visión y, por supuesto, una historia, que a continuación se resumen para su mejor identificación como el objeto de estudio de este trabajo.

¹⁷⁰ Página oficial de CONAPRED Visto en http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=38&id_opcion=15&op=15

3.4.1.- La misión

La Misión del Instituto Nacional de Pediatría, de acuerdo con su página web oficial, consiste en el desarrollo de modelos de atención a la salud de las personas en la infancia y en la adolescencia, a través de la investigación científica básica, clínica y epidemiológica, aplicada a las necesidades priorizadas de la población.

Esto se realiza a través de la formación y el desarrollo de recursos humanos de excelencia, así como de la asistencia a la salud con alta especialidad, con gran calidad, y construyendo un modelo de atención de clase mundial.¹⁷¹

3.4.2.- La visión

Por otra parte su Visión se refiere a que el Instituto Nacional de Pediatría debe impactar en los indicadores básicos de salud de la infancia y la adolescencia al disminuir la carga de la enfermedad y propiciar un financiamiento integral así como una atención que incluya a la familia en los ámbitos relacionados con la enfermedad del niño.

Es además una institución que busca el liderazgo en el conocimiento de las causas y los determinantes de la enfermedad en menores de 18 años.

Está a la vanguardia porque anticipa soluciones a problemas emergentes, reemergentes y de rezago, con servicios certificados en calidad internacional.

Esta institución tiene además políticas de calidad para poder brindar una atención adecuada a sus pacientes.

El INP y su personal se encuentran comprometidos en implementar, aplicar y mejorar sistemas médicos, técnicos y administrativos que lleven a la obtención del cumplimiento de los objetivos en las áreas de investigación, enseñanza y asistencia.

*“Éstos están basados en la atención efectiva y el trato digno a pacientes con patología de alta complejidad, lo que permite tener modelos interdisciplinarios de atención a la salud que proyecten a la institución a nivel internacional”.*¹⁷²

También la página web del Instituto Nacional de Pediatría muestra la reseña histórica del Hospital, la cual se expone a continuación.

¹⁷¹ Página oficial del INP <http://www.pediatría.gob.mx/rehistoria.html> consultado el 10 de noviembre del 2015 a las 09:59 pm.

¹⁷² Ídem.

3.4.3.- Breve historia

El Instituto Nacional de Pediatría se fundó, el 6 de noviembre de 1970, bajo el nombre de Hospital Infantil de la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN). Nació con la encomienda de otorgar servicios de atención médica pediátrica especializada, realizar investigación científica en las distintas áreas de la pediatría y formar recursos humanos especializados.

El 19 de abril de 1983 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Decreto Presidencial mediante el cual se creaba el Instituto Nacional de Pediatría, considerando que su calidad asistencial, docente y de investigación hizo conveniente que gozara de autonomía.

Se estructuró como organismo público descentralizado bajo la coordinación de la Secretaría de Salud en los términos de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, con asignación de personalidad jurídica, patrimonio e infraestructura propia, reforzando desde entonces el deber ser de la institución, que se conjunta en los siguientes propósitos.

3.4.4.- Los propósitos

- Proporcionar atención médica infantil especializada;
- Efectuar investigaciones clínicas y básicas en las distintas disciplinas que componen la Pediatría, en las que imparta atención médica;
- Impartir enseñanza para la formación de recursos humanos en las disciplinas de la Pediatría;
- Contribuir a la difusión del conocimiento en las diversas disciplinas relacionadas;
- Actuar como organismo de consulta en Pediatría para otros organismos;
- Prestar la asesoría que el Sector Salud le solicite; y
- Apoyar los programas de salud pública.¹⁷³

3.4.5.- Las especialidades

El Instituto Nacional de Pediatría tiene como finalidad apoyar a los niños que lleguen a este centro, para ello brinda atención quirúrgica de elevada complejidad por lo que cuenta con especialistas en:

- Alergia,
- Cardiología,
- Cirugía Cardiovascular,
- Cirugía General,

¹⁷³ Página oficial del INP <http://www.pediatría.gob.mx/rehistoria.html> consultado el 10 de noviembre del 2015 a las 09:59 pm.

- Cirugía Oncológica,
- Cirugía Plástica y Reconstructiva,
- Cirugía de Tórax y Neumología,
- Comunicación Humana,
- Dermatología,
- Endocrinología,
- Estomatología,
- Gastro-Nutrición,
- Genética,
- Hematología,
- Infectología,
- Inmunología,
- Medicina Física y Rehabilitación,
- Medicina Interna,
- Nefrología,
- Neonatología,
- Neurología,
- Neurocirugía,
- Oftalmología,
- Oncología,
- Ortopedia,
- Otorrinolaringología,
- Parasitología,
- Radioterapia,
- Salud Mental,
- Salud Reproductiva,
- Urología
- Urgencias.

También trabaja en colaboración con otras instituciones para poder brindar un mejor tratamiento o solución al problema del infante, por eso mismo opera con una red diseñada llamada "referencia y contra-referencia" la cual permite canalizar adecuadamente a los pacientes al nivel de atención que requieren para atender su padecimiento.

Existen tres niveles de atención, el INP es un hospital de tercer nivel, por lo que atiende a individuos que requieren de un especialista.

“Asimismo ayuda a los pacientes al nivel que requieren para atender sus padecimientos, los cuales abarcan padecimientos malignos, defectos congénitos y genéticos, problemas inmunológicos, endócrinos, renales, neuromusculares y dermatológicos, entre otros.”¹⁷⁴

Los especialistas del INP se enfocan a estos problemas ya que son los que requieren de mayor atención y de métodos novedosos para su atención, así como exigen el uso de tecnología avanzada.

También realizan lo anterior con la finalidad de encontrar y aportar estrategias que favorezcan la prevención de dichas enfermedades.

3.4.6.- Los procesos

La atención de los niños inicia por su acceso a los servicios del Instituto a través de la Consulta Externa o por el Servicio de Urgencias. De ahí se transfieren, según el caso, a los servicios ambulatorios de especialidades u hospitalización.

En caso de no requerir atención de 3er. Nivel el área de Trabajo Social los orienta y los canaliza al servicio donde serán mejor atendidos. El INP cuenta con diez salas de cirugía, en las que se realizan todo tipo de procedimientos, entre los que se pueden mencionar los trasplantes de riñón y médula ósea;

Un propósito del INP es ampliar el programa de trasplantes para abarcar otros órganos, por lo cual busca el apoyo de la población en general mediante la donación voluntaria, para que reconozcan el beneficio que ello trae consigo.

Cuenta también con un Banco de Sangre, el cual recibió la Certificación ISO 9001-2000, siendo el primer Banco de Sangre de los Institutos Nacionales de Salud que obtiene esta certificación.

Proporciona servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento como son: rayos X, medicina nuclear, neurofisiología, tomografía computada, entre otros. Adicionalmente, el Departamento de Análisis Clínicos y Estudios Especiales cuenta con ocho laboratorios y un área de toma de productos.

Éstos también se encuentran certificados bajo la Norma ISO 9001:2000.

“Los estudios que se realizan van desde una determinación de glucosa hasta los de histocompatibilidad, que permiten una mejor selección de la pareja donador-receptor.”¹⁷⁵

¹⁷⁴ Página oficial del INP visto en <http://www.pediatria.gob.mx/asmedica.html> consultado 27 de noviembre del 2015 a las 10:52 pm.

¹⁷⁵ Página oficial del INP visto en <http://www.pediatria.gob.mx/asmedica.html> consultado el 27 de noviembre del 2015 a las 10:52 pm.

“Desde febrero de 1997 cuenta con el Programa de Introducción al Proceso de Hospitalización (PIPHOS), el cual se encarga de orientar a los familiares de los pacientes hospitalizados sobre los trámites, requisitos y horarios de visita, así como aspectos generales sobre higiene, alimentación y medidas preventivas al interior de la institución (uso de bata, cubre-bocas, lavado de manos), todo ello para brindar una mejor atención médica en conjunto con la familia.”¹⁷⁶

3.4.7.- Los padecimientos

A través del departamento de urgencias y consultas externas se pueden observar los padecimientos atendidos en dicho hospital.

En el 2013 se observó que las 10 primeras causas de consulta de primera vez constituyeron el 69% del total, encabezando la lista las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, seguidas por los trastornos mentales y del comportamiento, dejando en tercer lugar a los tumores (neoplasias) reflejando la transición epidemiológica de la población infantil y adolescente, ya que en este momento se presenta un mayor número de niños y adolescentes con enfermedades de mayor costo y con un impacto en la calidad de vida.

Para exponer claramente el número de casos atendidos por el Instituto se presentan los siguientes datos:

- Enfermedades de ojos y sus anexos: 455
- Enfermedades del sistema respiratorio: 460
- Enfermedades del sistema nervioso: 524
- Traumatismos, envenenamiento y algunas otras de causas externas: 596
- Enfermedades del sistema osteo-muscular y del tejido conjunto: 643
- Enfermedades del sistema genitourinario: 692
- Enfermedades endócrinas, nutricionales y metabólicas: 746
- Tumores: 786
- Trastornos mentales y del comportamiento: 1365
- Malformaciones congénitas y deformidades cromosómicas: 2097

También se encuentran las 20 principales causas de demanda de atención del hospital, las cuales se presentan continuación junto con el número de casos que se atendieron en el 2013.

- Laringotraqueítis aguda: 100
- Fractura de la epífisis del húmero: 104
- Constipación: 112
- Agranulocitosis: 116
- Fiebre, no específica: 120

¹⁷⁶ Ídem.

- Deficiencia hereditaria del factor VIII: 128
- Púrpura Alérgica: 131
- Fracturas múltiples del antebrazo: 135
- Ictericia neonatal: 139
- Cuerpo extraño en las vías respiratorias: 183
- Dolores abdominales: 188
- Bronquiolitis aguda no especificada: 189
- Infecciones en vías urinarias: 249
- Apendicitis aguda: 293
- Leucemia Linfoblástica aguda: 398
- Colitis, enteritis y gastroenteritis: 407
- Asma: 433
- Convulsiones y otras no especificadas: 489
- Traumatismo intracraneal: 812
- Neumonía: 1127¹⁷⁷

Si sumamos el total de pacientes atendidos en el INP con los datos anteriormente presentados, en el 2013 se atendieron 5853 niños con diferentes problemas.

3.4.8.- La Organización

Además de las áreas mencionadas y de las actividades que se desarrollan en el INP se debe considerar un consejo rector o Comité de Farmacia y Terapéutica.

El INP debe estar integrado por un grupo multidisciplinario de profesionales con formación en farmacología y epidemiología, incluyendo médicos, farmacéuticos, enfermeras y otro personal de salud.

Por esta razón el INP cuenta con El Comité de Farmacia y Terapéutica el cual tiene varias funciones tales como definir un manual propio de normas y procedimientos de trabajo, el cual debe incluir tanto los criterios y características de los profesionales que lo conforman como los criterios de selección de medicamentos.

El Comité de Farmacia y Terapéutica debe estar constituido por:

- 1) Presidente: Director General del hospital.
- 2) Secretario: Jefe del Servicio de Farmacia.
- 3) Vocales: con los siguientes representantes:
 - Representante servicios médicos. (Medicina Interna, Neumología, etc.)

¹⁷⁷ Visto en http://www.pediatria.gob.mx/progra_2015.pdf consultado el 02 de diciembre del 2015 a las 10:01 pm.

- Representante servicios quirúrgicos (Cirugía General, Traumatología, etc.)
- Representante de Neonatología
- Representante servicios especiales (Anestesiología, Reanimación, Urgencias)
- Representante de enfermería
- Representante de la administración.

“Para facilitar los procesos de trabajo se recomienda que el número total de integrantes no sea mayor de 7 u 8, y siempre debe considerarse la alternativa de invitar a las reuniones a personas, ya sean internas o externas al hospital, que por sus conocimientos pueden contribuir a la resolución de problemas planteados en determinados campos (oncólogos o de otras especialidades médicas).”¹⁷⁸

Ante las situaciones que se presentan en el INP con los niños discapacitados se recomienda que la elección de los integrantes del comité no se base en criterios jerárquicos sino en la motivación y conocimientos en terapéutica, así como la experiencia en estudios de utilización de medicamentos y la autoridad moral frente al cuerpo médico.¹⁷⁹

3.4.9.- Las funciones

Las funciones que desempeñan estos miembros del consejo rector son:

1.- Presidente: Director General del hospital.

- Presidir las sesiones del Comité.
- Vigilar el cumplimiento de la periodicidad de las sesiones.
- Supervisar el cumplimiento del Orden del Día de las sesiones.
- Dirigir los debates, recibir las mociones planteadas por los miembros del Comité y decidir la procedencia de las mismas.
- Resolver las diferencias de opinión que se presenten entre los miembros del Comité y emitir voto de calidad, en caso de empate en las votaciones.
- Efectuar las declaratorias de resultados de las votaciones.
- Vigilar el cumplimiento de los acuerdos tomados.
- Aprobar y firmar las actas de las sesiones.
- Suscribir y presentar periódicamente al Consejo Directivo el informe de actividades del Comité.

2.- Secretario: Jefe del Servicio de Farmacia.

- Preparar y someter a consideración del Presidente el Orden del día de las sesiones.

¹⁷⁸Visto en http://www.pediatria.gob.mx/mmu_polit.pdf el 30 de Noviembre del 2015 a las 07:52 pm.

¹⁷⁹ Ídem.

- Elaborar la convocatoria de las sesiones. Estructurar la carpeta de la sesión correspondiente.
- Verificar la asistencia de los integrantes y declarar Quórum en la sesión.
- Leer el Orden del Día y el acta de la sesión anterior.
- Dar seguimiento a los acuerdos de las sesiones anteriores.
- Inscribir y leer las propuestas de los miembros de la Comisión.
- Computar y Registrar las votaciones.
- Levantar acta en cada sesión, en la que consten los asuntos tratados y los acuerdos tomados.
- Entregar al Presidente copia del acta de cada sesión dentro de los cinco días hábiles siguientes a la celebración de la misma, para los efectos procedentes.
- Coordinar y ejecutar las actividades necesarias para el cumplimiento y seguimiento de los acuerdos.
- Elaborar y someter a consideración del Presidente el informe de actividades del Comité.

3.- Vocales:

- Proponer la inclusión en el Orden del Día de las sesiones, los asuntos que consideren necesarios.
- Aprobar el Orden del Día.
- Asistir a las sesiones a las que se les convoque.
- Participar en los debates.
- Proponer las modificaciones al acta anterior y al Orden del Día, que estimen necesarias.
- Emitir su voto en relación a los acuerdos.

Para ello los Vocales Normativos tendrá derecho a voz y voto y los Vocales Operativos al igual que los invitados permanentes sólo participan con voz, en caso de empate el presidente tendrá el voto de calidad.

- Aprobar y firmar las actas de las sesiones.
- Realizar visitas colegiadas a las unidades médicas para verificar que la prestación de los servicios de salud se realice con oportunidad y eficiencia.
- Revisar el Reglamento del Comité por lo menos una vez al año.¹⁸⁰

¹⁸⁰ Visto en http://www.pediatrica.gob.mx/mmu_polit.pdf el 02 de diciembre del 2015 a las 07:58 pm.

3.4.10.- La estructura general¹⁸¹

CUADRO 3



Fuente: Elaboración por la propia autora.

¹⁸¹ Visto En http://portaltransparencia.gob.mx/pot/estructura/showOrganigrama.do?method=showOrganigrama&_idDependencia=12245 consultado el 30 de noviembre del 2015 a las 05:40 pm.

CAPÍTULO 4

Estudio Empírico

4.1 Enfoque elegido

Este trabajo se basa en un estudio empírico de tipo exploratorio con enfoque como cualitativo, ya que éste ayuda a que la investigación tome un enfoque holístico, en donde el investigador puede observar y conocer el fenómeno con más detalle, para lograrlo se apoyará en preguntas semi-estructuradas para tomarlas como base y que las personas o niños entrevistados emitan información, el investigador al aplicar este tipo de entrevistas tiene la oportunidad de ampliar su información en algún punto en el que el entrevistado se sienta en confianza y de más información relevante a la investigación.

Además de que le ayuda a observar las expresiones de las personas que entrevista, su comportamiento, su lenguaje verbal y no verbal, puede visualizar que es lo que siente el entrevistado al contestar ciertas preguntas.

Este tipo de método requiere de tiempo, y paciencia para poder tratar con los entrevistados pero es un método factible, ya que con la ayuda de las entrevistas se le da el toque holístico que necesita la investigación, es decir, se puede comprender el contexto y a los participantes de una manera más fácil. Ayuda a que el análisis de datos sea más fácil y rápido. Además de que no se requiere gastar mucho para poder hacer la investigación ya que una grabadora de voz, lápiz y papel, son las herramientas que se utilizan en estas entrevistas semi-estructuradas que se aplicarán en la investigación.

4.2.- Descripción del estudio

En esta investigación se realizaron 15 entrevistas a niños y tutores del INP lo que equivale al 0.3% de la población total del hospital, para poder realizar las entrevistas se había determinado que las personas entrevistadas fueran 10 que tuvieran una discapacidad motriz, 5 intelectuales, ya que el hospital se enfoca a atender este tipo de discapacidades, además de ser estas dos discapacidades las que presentan los niños que asisten al hospital. Sin embargo como se mencionará más adelante no se pudo realizar esta selección de las personas a entrevistar por el acceso que no fue permitido.

En la realización de las entrevistas se tuvieron varios problemas para poder realizar entrevistas, la falta de acceso al hospital, la dificultad de realizar las entrevistas en la calle con ruido, entre otras, pero no todo fue malo. Se tuvo una interacción maravillosa con los niños discapacitados, ya que todos ellos son individuos que al igual que todos tiene curiosidades, ilusiones y emociones, se convivió con los tutores de los niños discapacitados, y fue realmente conmovedor ver cómo han sufrido por la discapacidad de sus hijos, como han enfrentado la enfermedad y las repercusiones que tiene en su forma de vida y como es que las historias de cada uno de ellos tiene una característica en particular la ESPERANZA, todos los tutores de los niños expresan que la fe en Dios les ha ayudado a superar y enfrentar la discapacidad de sus hijos.

Por otra parte para poder realizar las entrevistas, el INP solicita a los investigadores se realice un oficio emitiéndolo primero al área de Comunicación para que ellos proporcionen el contacto al área de Educación y así ellos puedan expedirte una credencial con la que puedas pasar.

Mi caso fue difícil ya que envié a los contactos lo requerido, el oficio y el protocolo de investigación. Durante dos semanas insistí para que me fuera otorgado el permiso de acceso, sin embargo, en la primer semana la Doctora encargada del área de Educación estaba en reuniones y debía esperar a que se desocupara; después de dos días de asistir me dijeron que la Doctora estaba de vacaciones y por lo tanto debía esperar a que ella llegara para que pudiera autorizarme.

En la segunda semana su secretaria me comentó que tenía varias peticiones y que como estaba llegando de vacaciones tenía mucho trabajo que marcara al otro día, marque al otro día pero no fue respondida mi llamada, y a mitad de la segunda semana la secretaria de la titular del área me pidió mi nombre y carrera, además del nombre de mi universidad para buscar si había sido aprobada mi petición o no. Esperando en la línea y después de 10 min. Me informó que no había sido aprobada mi petición, por lo que le pedí una explicación y sólo me dijo que ella no era la que autorizaba o rechazaba las peticiones que ella sólo tenía la facultad para decirme el estatus de mi petición.

Así que pedí hablar directamente con la titular del área para poder saber por qué no podía acusar al INP y así poder resolver el problema, a la hora de contestar el teléfono la Doctora me dijo que no podía dejar que entrara al INP por ser un lugar donde tratan a niños, además de que mi objetivo a lo que ella había comprendido, era evaluar al INP y no podía dejar que hiciera esa investigación.

Por lo que me llevó a realizar las entrevistas afuera de las instalaciones, las entrevistas a los niños discapacitados eran muy difíciles de realizar, ya que la mayoría de niños no hablaban, o su discapacidad se no les permite hablar, por lo que se tuvo que aplicar las mismas a los tutores, ellos contestaron de manera fluida, claro como todo humano tienen sentimientos y al expresar que discapacidad tiene su hijo se veía en sus caras angustia, en otros resignación y tristeza. La mayoría de tutores que atienden a los niños discapacitados fueron mujeres y son las mamás de los niños discapacitados.

Todas las personas fueron muy amables a la hora de ser entrevistados, sólo un papá de la entrevistada E Pidió que no se pusieran datos de él o de su hija, porque han ido al INP hacer encuestas y les piden datos personales, al dar estos datos el señor pensó que no tendría problema por ayudar a mejorar el servicio pero en realidad paso lo contrario, ya que los de seguridad dieron parte de que estaban encuestando a las personas y les quitaron los documentos que portaban a los jóvenes que estaban realizando dicha actividad, posteriormente localizaron a cada padre de familia que apporto información y les llamaron la atención. Por ello el señor al tratar de explicarle que la entrevista es para una investigación desconfió en un principio y se negó, pero cuando se le explicó de que trata la entrevista y que no se le pedirían datos personales, además de enseñarle mi credencial de la UACM y las entrevistas anteriores, confió y aceptó que le realizará la entrevista.

Las personas entrevistadas no pasan de un rango de edad de 45 años, la mayoría fueron mujeres, sólo fueron 3 hombres entrevistados, los niños elegidos para la entrevista fueron de todas las edades, el mayor fue de 18 años. Cada persona se llevó tiempo distinto para la entrevista, en un rango de 30 a 45 minutos, como las personas iban saliendo de terapia o consulta, no se realizaron las entrevistas muy largas, sobre todo porque la mayoría tenían aproximadamente 3 horas en el INP.

Dicha actividad fue realizada en las bancas que se encuentran afuera del INP ubicado en Avenida de los Insurgentes Sur 3700 letra C, Coyoacán, Insurgentes Cuicuilco, 04530 Ciudad de México, D.F; aunque eran las 10 de la mañana el clima era bastante caluroso, aunque por fortuna las bancas tienen un domo que nos cubría del sol.

El Instituto Nacional de Pediatría es un lugar que por lo que comentaron los entrevistados, no carece de nada es un hospital de 3er nivel, muy bien equipado tanto en quirófanos como en las instalaciones en donde dan consultas y terapias, algo que se observó en las entrevistas es que las personas que acuden a este hospital son de diferentes clases sociales, se entrevistó desde una persona indígena de Oaxaca, que a pesar de que es humilde el señor iba bien bañado con pantalón y playera de manta, y su hija estaba limpia y bien arreglada, ella llevaba una falda color rosa con morado y una blusa blanca con detalles de encaje morados, y por otro lado una señora que vive en Lomas Verdes, bien arreglada con Jeans azules, una camisa blanca y zapatilla azul, maquillada y con una cartera Tous y llevaba llaves de una auto.

Cabe aclarar que todos los entrevistados fueron invitados en el momento en el que salían de terapia por lo que la mayoría accedió, y así como se terminaba de entrevistar a uno se buscaba al otro para aprovechar el día.

Se pretendió entrevistar a terapeutas o doctores pero todos se reusaron, todos comentaron que cualquier investigación en la que estén involucrados darán respuesta solo dentro del hospital y con el permiso autorizado.

4.3. Análisis de resultados

4.3.1. Generales

A lo largo del proyecto se pudo determinar, con base en las 15 entrevistas efectuadas, que la atención que se les brinda a los niños y niñas en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) es, en general, muy buena, adecuada o satisfactoria.

El cuadro 4 se describirán las características de los entrevistados:

CUADRO 4

Persona	Edad	Sexo	Condición Social	Discapacidad	Procedencia
A	8 años	Hombre	Familia de bajos recursos	Mental	D.F
B	5 años	Mujer	Familia de clase baja	Hidrocefalia	D.F
C	13 años	Hombre	Familia de bajos recursos	Mental	D.F
D	1 año	Hombre	Familia de clase	Síndrome de asperger	D.F

			media baja		
E	18 años	Mujer	Familia de clase baja	Síndrome de dismorfología	D.F.
F	6 años	Hombre	Familia de clase media	Síndrome de down.	D.F.
G	1 2 años	Mujer	Familia de bajos recursos	Discapacidad neurológica	Veracruz
H	6 años	Hombre	Familia de clase baja	Hidrocefalia, mielomeningocele, problemas en los vejiga y de corazón.	D.F.
I	5 años	Hombre	Familia de bajos recursos	Síndrome dismorfología, problemas en los ojos riñones y retraso mental.	Tlalnepantla
J	9 años	Mujer	Familia de clase baja	Labio latorino	D.F.
K	8 años	Mujer	Familia de clase baja	Miastenia	D.F.
L	6 años	Mujer	Familia de clase media	Retraso mental	D.F.
M	9 años	Mujer	clase media alta	Parapléjica	D.F.
N	10 años	Hombre	Clase media	Paralítico	D.F.

Fuente de elaboración: Elaborada por la propia autora.

Sin embargo tienen áreas de oportunidad para mejorar ciertos aspectos, como los siguientes:

- Los espacios no son lo suficientemente adecuados para poder dar terapia al número de niños que atienden por día.
- Hacer que las terapias sean más frecuentes, es decir reducir el tiempo para que se vuelva a asistir a las terapias.
- Aumentar el número de personal en el Instituto, ya que el actual no es suficiente para poder atender a tantos infantes.
- Mejorar las posibilidades de transportación de los pacientes y sus familias para acudir al INP.

- Ser más flexibles para dar la oportunidad a investigadores de realizar investigaciones respecto de sus actividades, evitando infundir temor a los familiares de los pacientes para comunicar su experiencia en el INP.
- Incrementar el presupuesto que se le proporciona al INP para que con ello pueda mejorar su calidad y apoyar a las familias de los pacientes.
- Descentralizar la atención a los niños discapacitados hacia otros Estados del país y otras zonas en la Ciudad de México y que la puedan brindar con alta calidad.

4.3.2. El transporte

Un factor externo del cual todos los entrevistados se quejaron fue el transporte público, ya que es muy ineficiente, muy incómodo, inadecuado o no apto para los niños con discapacidad.

¿Cómo es que en una ciudad donde se propaga la inclusión no se han realizado modificaciones al transporte para que pueda ser utilizado por las personas discapacitadas? ¿Por qué las calles aún siguen siendo difíciles de utilizar para los discapacitados? ¿Hasta cuándo el transporte tendrá las condiciones necesarias para que los discapacitados puedan viajar en él? Estas son algunas de las cuestiones que surgieron después de escuchar a los entrevistados quejarse del Metro, del microbús y del RTP. Parece que aún y con toda la propaganda del Metro, donde se resalta la calidad y eficiencia que tiene para ser abordado, es mentira y sólo queda en una utopía de cómo se ambiciona que sea realmente el transporte en la ciudad.

También las personas que tienen auto y son discapacitadas sufren al ver a otros automovilistas, no discapacitados, ocupar los cajones de estacionamiento para éstos, según comentaron los entrevistados en este trabajo.

Algo que caracteriza a la institución, es el apoyo brindado para que los niños con discapacidad puedan trasladarse de mejor manera, de su casa al hospital, ya que el transporte pasa por ellos a la puerta de su hogar y los deja en la entrada del instituto, para después llevarlos de regreso a su punto de origen.

Sin embargo, existen papás que por cuestiones de tiempo y de trabajo no pueden investigar y tramitar el apoyo que gestiona el INP con el Gobierno de la Ciudad de México, para aprovechar este apoyo que les brinda la Ciudad de México a los niños con discapacidad. Este transporte es gratuito y sólo deben proporcionar los requisitos que el INP les pide, en el área de Servicio Social, para que ellos mismos gestionen la ayuda.

Incluso hay algunas personas de otros Estados de la República que asisten al hospital, y para ellos no hay alguna forma de apoyarlos; solamente se les apoya con sus consultas y sus cirugías, que son por las que los envían al INP. Once de los quince entrevistados manifestaron no tener el apoyo que el hospital gestiona; sólo tres son lo que sí gozan del beneficio.

Cabe mencionar que la mayoría de los niños son trasladados en el transporte público, sólo dos niños son trasladados en automóvil, y un niño en el transporte que gestiona el INP y que otorga la CDMX.

Las personas que viajan con los niños discapacitados en transporte público expresan su insatisfacción por las deficiencias del mismo. La mayoría dice que el gran inconveniente que tienen, es la falta de respeto a señalamientos colocados en lugares determinados los discapacitados, en específico para los asientos. Para los que utilizan silla de ruedas no hay rampa. Algunos mencionan que sólo el Metro tiene mejor condiciones, pero aun así siempre está saturado, lo que lo hace muy difícil.

Otra dificultad que presentan los tutores de los niños más grandes de edad y tamaño, es que si al ir en el transporte público y los ven con dificultades para viajar con un niño discapacitado no les ceden el asiento, aunque vayan cargando a los niños, por las razones más obvias que son tamaño, peso y espacio para acomodar al pequeño y poder viajar, ellos esperan que la gente les ceda el asiento, pero no es así.

Incluso, dijeron, a los choferes de las Micros no les interesa verlos sufriendo para poder acomodarse en el pasillo con el niño, ellos quieren que se recorran para que suba más gente, sin ver que van muy juntos unos a los otros, y que lo único que los separa es lo largo de las piernas del niño o niña.

Para las mamás que llevan carriola es idéntica la situación, ya que deben saber acomodarse y por lo regular tratan de hacerlo en la parte de atrás del transporte, para que no las empujen. Pero el factor al que más aluden, y que les fastidia, es la forma de conducir de los choferes del transporte público.

También hay que mencionar que algunos utilizan el Metro como medio de transporte, ya que les resulta más económico. Las personas que indican utilizar dicho transporte tienen mayor dificultad, ya que definitivamente siempre va atiborrado, y cuando suben al transporte los apachurran y los empujan. También las otras personas, con tal de entrar en el vagón, llegan a golpear a los niños, algo que es muy molesto para los tutores.

Esperar a subir es, tardar mucho tiempo en trasladarse, así que deben ingeniárselas para poder transportarse, y cuando finalmente están adentro, los asientos reservados para los discapacitados van ocupados. Las personas que van en ese asiento ven a los niños, no les ceden el lugar, al contrario, se hacen los dormidos para poder seguir en el asiento.

Se pensaría que con el transporte otorgado por el INP se tendría más comodidad para viajar, pero la mamá de Mónica percibe que no es así, ya que el transporte es algo que todos los niños utilizan para poder llegar al Instituto, y por esta razón los que tienen el transporte de la CDMX también deben valorar el que puedan ser recogidos en su casa y dejados en la puerta de la misma. Lo único malo es que van saturados los camiones y a algunas personas deben ir paradas.

Por otra parte hay personas que deben tomar varios transportes para poder llegar al hospital. Muchas de las personas que asisten al INP son de diferentes lugares de la República Mexicana. Este dato hace apreciar que se debe descentralizar la atención médica que se les brinda a los niños discapacitados.

Convendría plantear políticas públicas para lograr que en los Estados de la república se atienda adecuadamente a los niños discapacitados, ya que el único lugar que se encuentra en otros estados para poder atender a los niños con discapacidad es el Teletón y, como se menciona en el apartado respectivo, es un lugar en el que no fácilmente se puede ingresar. Incluso una de las entrevistadas mencionó que a ella no le quisieron proporcionar un lugar en el Teletón porque su hijo no cubrió el perfil, ¿qué perfil debía cubrir? No se lo dijeron; sólo le negaron la atención.

Por otra parte, la atención que los entrevistados de Tlalnepantla y Veracruz indican que les dan en sus hospitales, no es la adecuada para la rehabilitación de los niños. Sólo les proporcionan atención médica, la cual es muy básica, y en su mayoría las cirugías que necesitan los niños no son proporcionadas, ya que no tienen los equipos para poder brindar la atención médica requerida por el paciente. Así que es más fácil que de sus hospitales los transfieran al INP, donde sí les pueden ofrecer lo necesario médicamente hablando.

4.3.3. El temor

Todas las personas que fueron entrevistadas tienen mucha desconfianza de proporcionar información sobre cómo son tratados. Este es un fenómeno que ha surgido y se ha asentado sin claridad, ya que ni las mismas personas entrevistadas identifican cómo o por qué surgió. Los que han sufrido por este evento tampoco saben de qué empresa o Institución son los entrevistadores que los han expuesto, y por lo que las autoridades del INP evitan informar y que otros informen sobre sus actividades.

Al mismo tiempo, causa mucha intriga el que la institución no permita que los investigadores realicen un estudio amplio acerca de su labor como hospital. Esto hace pensar que el servicio que proporciona no es bueno o que tal vez los recursos que le son otorgados no son bien aprovechados.

4.3.4. El cumplimiento

Frente a lo anterior, durante las entrevistas que se realizaron a tutores de niños que asisten al Instituto Nacional de Pediatría, la mayoría de los entrevistados coincidieron en que lo que plantea el Instituto se cumple, con base en que en su página de internet menciona que la prioridad para el hospital es generar investigación, innovación y generar tecnología contribuyendo con ello a apoyar las Políticas de Salud Pública tanto a nivel federal como en la Ciudad de México. La forma en la que los niños son beneficiados por la política del hospital es mediante las operaciones y el trato que le dan a cada niño según su discapacidad. Además que tenga, cada niño, el seguimiento adecuado y de manera específica, considerando tanto las necesidades como las posibilidades económicas de la familia para que vayan realizando sus tratamientos o sus operaciones.

4.3.5. El trato

El Instituto, de acuerdo con los entrevistados, sostiene un trato, en su mayoría, de manera adecuada. De los entrevistados sólo un par menciono que a veces hay personal arrogante que no quiere realizar su trabajo o que trata mal a los papás de los niños, o incluso a los mismos niños.

Pero, si son reportados, pueden ser sancionados. La mamá de la entrevistada B, en la entrevista, mencionó que la persona que llegó a ser grosera lo fue porque era impaciente con los niños, además de que no quería realizar su trabajo adecuadamente, y ella la reportó para que cambiara su actitud, y desde ese momento cambió su trato hacia su hija.

4.3.6. El apoyo

Algunos entrevistados mencionaron que si los papás del niño que necesita algún tratamiento en específico no tiene dinero para poder realizarlo, se les proporciona una donación, o el propio hospital busca la donación de recursos para poder ayudar a que los tratamientos de los niños sean realizados en tiempo y forma.

Hay personas que se refieren al hospital como la mejor unidad médica para personas con discapacidad, ya que la mayoría de ellos han asistido a diferentes hospitales y en ninguno de los anteriores les han proporcionado la atención conveniente, tanto a los niños como a los padres, y de una manera tan cordial como en el INP.

Algo curioso es que hay personas que trataron de ingresar a sus hijos al Teletón y no lo lograron. Por ejemplo, la mamá del entrevistado C trató de ingresar al niño al Teletón y lo rechazaron, pues le indicaron que no cumplía con el perfil, y eso para ella fue desilusionante, ya que desde su punto de vista no había razón para negarle la atención.

4.3.7. El Teletón

Este tipo de casos se tienen con frecuencia, ya que el Teletón exige un perfil sumamente estricto para entrar a él, y es peor si no se cumple con algún requisito.

El teletón cuenta con 22 CRIT a lo largo de la República, en los que, al igual que en el INP, se les da atención a niñas y niños de 0 a 18 años de edad. Pero, a diferencia del INP, el Teletón es una institución privada, que busca transformar la realidad en la que viven muchos mexicanos.

Esto lo realizan mediante la unión de empresas, medios de comunicación y la sociedad para que con ello se logre la creación de la fundación de los CRIT. El Teletón, por ser una Institución privada, tiene una capacidad más reducida, ya que depende de las donaciones de sus colaboradores para poder solventar los gastos que tiene la misma, además de los medicamentos o materiales que requieren para las terapias.

La comparación con el INP es que esta institución, al ser pública, recibe presupuesto del gobierno federal y del de la Ciudad de México, facilitándole el que pueda atender a más niños, contando con un presupuesto fijo anual.

Sin embargo, la ONU ha criticado el hecho de que el gobierno mexicano proporcione presupuesto al Teletón, dejando que un ente privado administre el recurso, y sobre todo se crítica el hecho de que el gobierno mexicano no tenga la capacidad de atender de manera pública a los niños discapacitados en general.

El presupuesto que destina el gobierno al Teletón debería de proporcionarlo a las instituciones públicas que otorgan atención a los infantes discapacitados, y si es que no se tienen la suficiente capacidad para que se pueda atender a este sector necesitado, entonces debe realizar acciones para ampliar la atención.

4.3.8. El tiempo

Los entrevistados tienen llevando a sus hijos a tratamiento de 4 meses a 18 años de tiempo, ya que el instituto atiende a infantes de 0 a 18 años de edad como máximo. La mayoría de ellos tiene tratando a sus hijos la mayor parte o toda su vida, ya que todos los que fueron detectados con alguna discapacidad desde que nacieron fueron canalizados al INP; los demás fueron canalizados después de realizar su diagnóstico.

4.3.9. El personal

El personal del INP es parte fundamental en la atención adecuada a los niños con discapacidad.

Preguntándoles a los entrevistados su percepción de la preparación de los terapeutas, doctores y enfermeras, en relación a los niños, todos los entrevistados respondieron que tienen una gran preparación y que sus hijos son bien atendidos por el personal, pero sobre todo es importante recalcar que la mayoría se refieren a ellos como personas que están muy bien preparadas y que gracias a ello están laborando en el Instituto. Es decir, dan por sentada su preparación ya que trabajan en el INP. Tienen confianza en ello.

Pero algo importante con lo que debe de contar el hospital es el suficiente número de miembros del personal para poder atender a todos los infantes que van a las terapias y consultas, pues hay deficiencias en este punto, ya que en las terapias físicas se carece de personal para brindar una adecuada terapia a los niños.

Los entrevistados mencionaron que en las terapias se tienen quince niños que atender para un solo terapeuta, y que por esta razón algunas mamás tienen que permanecer con sus hijos para realizar la terapia y para cerciorarse de que las mamás están realizando bien la terapia el terapeuta le dedica 5 minutos a cada niño y mamá. Los terapeutas deben tener mucho cuidado con los niños ya que estos necesitan atención específica. Hay ejercicios que deben recibir o realizar los niños a determinada edad y, según su avance, es como les aplican sus terapias; por ello es fundamental la presencia de un terapeuta.

Hubo entrevistados que comentaron que no se dan cuenta si existe el personal necesario, ya que sólo acuden a citas médicas o a procesos quirúrgicos, y manifiestan no saber si existe o no el personal necesario en todas las áreas. Es el caso del señor que vive en Veracruz y asiste al INP, quien se limita a sus consultas y terapias, y no sabe mucho del hospital.

4.3.10. La atención

Por otra parte algunos entrevistados manifestaron que poder entrar al INP fue difícil, ya que hay muchos niños queriendo entrar por la necesidad de tomar terapias, pero ya cuando entran reciben una buena atención del personal.

Una entrevistada fue muy específica y señaló que no se tiene el suficiente personal y que las terapias, por lo tanto, son “roladas”. Es decir, hay niños que, dependiendo de su evolución, van dos días a la semana, y hay otros que van dos veces por mes, dependiendo de su necesidad y avance. Pero los que van menos veces a terapia realizan ejercicios en casa, los cuales son indicados por el terapeuta que los atiende.

4.3.11. El espacio

Algo fundamental es que el espacio que necesitan los niños para hacer terapia sea el adecuado. Por esta razón se les preguntó a los tutores si los espacios donde se dan las terapias son adecuados para que los niños las reciban.

Contestaron inciertamente, ya que la mayoría de los entrevistados mencionó que hay muchos niños en terapia y que hay sobre cupo, y por ende los espacios son pequeños para tantos niños, pero al menos “se consuelan”, sí se pueden atender. De hecho por eso las terapias se otorgan en diferentes temporalidades según la evolución de los niños.

Algunos padres desconocen si el espacio es el adecuado para que sus hijos tengan terapias y otros lo desconocen porque sólo asisten a consultas.

4.3.12. El costo

La mayoría de los niños entrevistados prácticamente han estado en el INP toda su vida, ya que los tratamientos que requieren ningún hospital diferente y público se los puede ofrecer. Tendrían que ser los hospitales privados los que podrían atenderlos, pero la capacidad económica de las personas que asisten al Hospital es reducida, y no podrían pagar la atención en un hospital privado.

Existen muchas semejanzas entre los entrevistados, ya que todos ellos han sido diagnosticados con alguna discapacidad desde bebés, y sus tratamientos han sido muy largos, incluso han tenido que ser intervenidos quirúrgicamente, excepto los niños que tienen discapacidad mental. Y todo esto implica fuertes gastos.

4.3.13. La entrada restringida

Una de las principales dificultades que se presentó durante esta investigación fue que el INP no facilitó la entrada al hospital.

Para poder ingresar al mismo se debe presentar una serie de documentos y un oficio haciendo la petición. Esto lo hizo esta investigadora y aun así le fue negada la entrada y la posibilidad de entrevistar al personal del INP.

Se solicitó se explicará la razón por la cual se negó la entrada para poder realizar las entrevistas, pero la señorita Sandra, secretaria del Área de Educación, que es la que otorga los permisos para los investigadores, sólo dijo que no podía, ya que la doctora que está a cargo del área le dijo que no, sin dar razón alguna.

Como no se permitió entrar al Hospital, las entrevistas de este estudio fueron realizadas afuera del mismo, dificultando el poder realizar entrevistas con una mejor calidad en tiempo, audición y profundidad.

Las entrevistas fueron breves, ya que los entrevistados salían cansados y lo que querían era irse a casa, pero afortunadamente se prestaron para poder preguntarles lo necesario. Algunos hasta facilitaron el que las entrevistas fueran más completas. Desafortunadamente las condiciones no fueron las adecuadas para que los entrevistados pudieran sentirse cómodos y en confianza y así proporcionar más información.

Conclusiones

5.1 Conclusiones

El trabajo efectuado busca relacionar tanto la investigación documental, mostrada en los capítulos del Marco Teórico y en lo referente a la atención de los discapacitados por parte del Instituto Nacional de Pediatría, INP, como el estudio empírico realizado mediante las entrevistas con los padres de niños discapacitados atendidos en el mismo Instituto.

Posteriormente se expondrán algunas propuestas, viables y pertinentes, así como sugerencias y recomendaciones, que podrían ser de utilidad para contribuir a mejorar las políticas públicas de atención a los niños discapacitados en la Ciudad de México.

Con relación al problema planteado en este trabajo es posible decir que el Instituto Nacional de Pediatría, ubicado en la Ciudad de México, cumple parcialmente con la función de mejorar las condiciones de vida de los niños con discapacidad, así como, también parcialmente, ayuda a la integración de los niños discapacitados en la sociedad.

Con lo anterior contribuye a que el Estado cumpla con su obligación de atender el derecho fundamental a la salud, pero no lo cumple por completo, ya que existe todavía un gran número de niños que necesitan atención con especialistas y no tienen los recursos ni la forma de ser atendidos por falta de centros médicos alternativos, con las condiciones semejantes al INP, que los atiendan.

Relacionado con lo anterior también es posible decir, con base en el estudio empírico efectuado, que los niños con discapacidad, tanto de la Ciudad de México como de otras entidades del país, son atendidos principalmente por el INP, ya que este es el hospital con mayor capacidad y tecnología para atenderlos, haciendo que se centralice la atención y haciendo notar la falta de hospitales, con las capacidades y recursos necesarios, que atiendan a este sector vulnerable tanto en las diferentes zonas de la Ciudad como en los diferentes Estados de la República Mexicana.

Es decir, la política de atención a los niños discapacitados de la Ciudad de México parece centralizarse en el INP que, como “nacional”, se aboca a atender también a niños de otras entidades, pero su capacidad es muy reducida frente a la cantidad de individuos que requieren atención especializada a sus discapacidades, por lo que convendría establecer otros hospitales con las mismas

características y capacidades tanto en la Ciudad de México como en las entidades federativas.

Reconocido como un excelente hospital para la atención de niños discapacitados, según la opinión de los entrevistados, éstos también expresaron que el cupo aceptado, por las razones antes descritas, es reducido, y las condiciones de acceso para ser atendidos en ese hospital no son fáciles, por lo que los padres de los niños con deficiencias deben realizar grandes esfuerzos para ser considerados como aceptables, además de esperar por mucho tiempo para poder ser incorporados.

Una situación que destacó en la investigación realizada es la del transporte y sus grandes dificultades para las familias de niños discapacitados, pues la política de atención a los mismos en la Ciudad parece no considerar la movilidad de los mismos, ya que encuentran enormes dificultades para su traslado en los sistemas de transporte público. Aun cuando haya lugares especialmente señalados para ellos, son ocupados generalmente por personas sin discapacidad y no hay alguna forma de solución a esa circunstancia.

De acuerdo con lo mencionado por los entrevistados se concluyó que la mayoría de las opiniones fueron favorables para el INP. Declararon que la forma en la que son tratados sus hijos es muy buena y que el INP es un hospital que se interesa por brindarles ayuda a las personas que ingresan y que no tienen los suficientes recursos para poder atender a sus hijos.

Por otra parte hubo quienes manifestaron su inconformidad con el servicio en otras entidades, y que por este factor dependen de una institución privada, llamada Teletón, para poder atender a sus hijos con discapacidad, cuando es el Estado quien debe proporcionar el derecho fundamental a la salud.

La inconformidad también incluye que, para atender a sus hijos discapacitados, los familiares tienen que destinar fuertes cantidades de dinero y de tiempo en ello.

Con base en los objetivos al explicar el enfoque de las políticas públicas en este trabajo -considerando su origen, desarrollo y características principales- se puede concluir que el proceso para que una política pública pueda ser desarrollada necesita de pasos específicos ya que, como se expuso anteriormente, una política pública es la intervención deliberada del Estado para corregir o modificar una situación social o económica que ha sido reconocida como problema público.

Y en este caso en particular es un problema social el cual se trata de modificar y sobre el que se ha buscado ayudar a este sector de la población vulnerable, sin este proceso no podría ser posible determinar la solución al problema social como lo es la atención a las personas con discapacidad.

De acuerdo con el objetivo de comparar las políticas de atención a los niños discapacitados en diferentes partes del mundo, así como su evolución y actualización, se puede concluir también que la evolución de los derechos de las personas con discapacidad ha tenido un sentido favorable en otros países, sin embargo, en la Ciudad de México hace falta establecer más lugares –hospitales, centros de salud- y acciones –preparación, difusión, concientización de la población en general y de los familiares en particular- para que se atienda mejor a los niños discapacitados, tanto en el ámbito de las especialidades como en el ámbito público y social en general, como en el caso de los transportes públicos.

Los países europeos han puesto el ejemplo de la importancia que tiene el atender a la población con alguna discapacidad y, junto con ello, incluirlos en la sociedad, como lo hicieron Alemania, Holanda y Gran Bretaña, que fueron los primeros países iniciadores en pensar que los discapacitados y sus familiares también debían tener educación y capacitación o preparación para su atención adecuada.

Los países más evolucionados y pioneros en realizar políticas públicas para personas con discapacidad son Francia y, en Latinoamérica, Argentina. Francia goza de muchas normas jurídicas que protegen y ayudan a las personas con discapacidad, en cambio en México no se cuenta con tantas normas. Argentina, al contar con tratados, convenciones y leyes que apoyen a los discapacitados, cuenta con muchas normas jurídicas que les garantizan a los discapacitados que se respeten sus derechos humanos.

Relacionado con el análisis que mostró este trabajo sobre las políticas de atención a los niños discapacitados, y su desarrollo histórico en la atención a la discapacidad en general, en México y en la Ciudad de México, se puede concluir también que en México no se cumple totalmente con lo que señalan los tratados internacionales en los que se plasma el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad debido a la falta de atención de muchos niños que lo requieren como a la falta de apoyo social y de acciones políticas relacionados con ello.

Otra conclusión es que en México los niños cuentan con herramientas legales que les ayudan a que sean protegidos y respetados. México apoyó que la Asamblea General de las Naciones Unidas declarara el 3 de Diciembre como el día internacional de las personas con discapacidad, en el cual se integra a las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, así como que se fomenta la igualdad de oportunidades y el mejoramiento de la situación general de este sector de la población. También se cuenta con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Con la convención que anteriormente se menciona México estableció políticas y diseñó programas para ayudar a este sector de la población, ayudando a que no sean discriminados, sin embargo con el estudio realizado se concluye que, a pesar de los esfuerzos que ha hecho el gobierno de la Ciudad de México, éstos no han dado un resultado positivo por completo, ya que en ciertas cuestiones, como en el transporte, no se ha generado el suficiente cambio cultural para que no sean excluidos socialmente.

Los estudios de usuarios con discapacidad son un instrumento importante para ayudar a conocer la situación actual de los servicios que brinda el gobierno en cuanto a sus necesidades. La investigación presentada aporta datos de lo que está haciendo el gobierno de la Ciudad de México para tener una sociedad que no discrimine, ya que en lo legal se han establecido leyes en materia de salud y rehabilitación, de inclusión para las personas discapacitadas, en materia de empleo y capacitación, promoción y defensa de los derechos humanos, facultades urbanísticas y arquitectónicas, educación, y en el desplazamiento y el transporte y desarrollo social y, si no se cumple con lo establecido en ellas, existen sanciones por la Administración Pública.

Por otra parte se puede constatar que las políticas de atención a los niños con discapacidad han ayudado a mejorar sus condiciones de vida, sin embargo no han ayudado a que disminuya el número de personas con discapacidad, ya que en el 2010 las personas con discapacidad era del 5.1% de la población total, para el 2014 la población total en la ciudad de México es del 5.8% de la población según el INEGI.

Los datos muestran que la discriminación es un fenómeno arraigado y con prácticas culturales discriminatorias. Con la política pública y su desarrollo se colabora para que las personas con discapacidad gocen de derechos.

El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, desde su implementación, impulsa la inclusión de las personas discapacitadas en áreas de educación, deporte y cultura, en un porcentaje muy alto. Sin embargo, aún se tienen problemas con el transporte y la salud, que son dos de los factores que más requieren ser atendidos para los discapacitados.

En el transporte no se tienen las condiciones adecuadas para que los discapacitados puedan ejercer su derecho al libre tránsito, por ejemplo los ciegos son agredidos cuando van por la calle, ya que en su afán de caminar a su destino, muchas veces invaden las vialidades y les avientan el auto, esto es por la falta de una planeación adecuada de las calles para las personas con discapacidad, y esto sólo es un ejemplo. Según al estudio realizado se puede confirmar que el transporte es algo de lo que más se quejan, ya que no les es fácil utilizarlo. Dijeron los entrevistados que es lo más difícil de hacer en la Ciudad: transportarse de sus casas al hospital.

Otra conclusión, como se explicó antes, es que no hay una oportunidad de acceso para los investigadores, ni información de parte del INP, pues la investigación de campo fue difícil de realizar, ya que el personal administrativo no permitió el ingreso al INP para poder tener entrevistas de mejor calidad. El motivo por el cual se negó la entrevista no fue revelado por el personal, sin embargo algo que influyó es el tema del presente proyecto, ya que piden que el protocolo de la investigación sea entregado para su revisión y, si es de su agrado, la doctora encargada del área de educación, quien es la que otorga los permisos, decide si puede ingresar a investigar o no.

Recomiendo para futuras investigaciones relacionadas con el tema, se tenga presente que los temas relacionados con la evaluación del INP son rechazados.

5.2 Propuestas

Garantizar las necesidades básicas a las personas con discapacidad para que puedan tener una mejor calidad de vida y a su vez se respeten sus derechos humanos, dicha garantía tiene que ser realizada por el Estado.

Asegurar el goce de derechos de todas las personas con discapacidad y su participación en los aspectos de la vida social, económica y cultural, ya que es lo que se ha buscado desde la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Incrementar las instituciones de salud que atiendan a las personas discapacitadas, ya que las actuales no cuentan con el equipo o personal suficiente para brindarles una buena atención y por ende esto repercute en el índice de niños sin atención médica especializada.

Suministrar a las instituciones de salud con los materiales, tecnología y recursos humanos indispensables para su buen funcionamiento, para que un hospital funcione bien tiene que contar con las herramientas suficientes para poder trabajar.

Incrementar instituciones educativas que atiendan a las personas discapacitadas en México, ya uno de los principales problemas que mencionan las personas que vienen de provincia a atender a sus hijos en el INP es que gastan mucho en pasajes y esto les ocasiona el limitar a su familia en otros aspectos como alimentos o ropa.

Requerir al gobierno mejorar las vías de tránsito para adaptarlas a los discapacitados así como mejorar el equipamiento del transporte público y hacer respetar los lugares especiales asignados a personas discapacitadas.

Mejorar las condiciones del INP, ampliando los espacios donde se dan rehabilitaciones a los niños, facilitando a los terapeutas la atención prestada para cada niño, incluso para que puedan realizar mejor los ejercicios y sin estar tan apretados.

Apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidad grave o múltiple. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante su tiempo libre.

Ayudar a las personas con discapacidad y cuando sea necesario por ejemplo en niños, a los tutores o personas responsables de la persona con discapacidad a tener acceso en todas la etapas a una información completa sobre el diagnostico, los derechos y los servicios y programas disponibles. Esa información debe presentarse en forma que resulte accesible para las personas con discapacidad.

5.3 Sugerencias

Descentralizar las instituciones de salud para discapacitados, ya que se necesitan hospitales con especialidades en los Estados de la Republica, para facilitar a las familias el que sus hijos tengan atención medica según su problema.

Facilitar el ingreso a los niños con discapacidad, ya que se tardan mucho tiempo para ser aceptados en el INP.

Crear un dispositivo médico, que identifique el tipo de discapacidad y así cuando estén en algún trabajo y lleguen a tener algún problema por su discapacidad puedan ser atendidos según su problema.

Tener un programa obligatorio médico para personas con discapacidad.

Mejorar las condiciones del transporte público para que pueda ser utilizado por las personas con discapacidad.

Crear conciencia a los gobiernos de los Estados para que apoyen la construcción de hospitales con especialidades para atender a personas con discapacidades.

Ampliar los espacios para impartir terapias, ya que así lograrán ingresar más niños al INP.

Crear instituciones que den atención a niños con discapacidad en todas las delegaciones de la Ciudad de México, así mejorará la atención que se les brinda a los niños discapacitados.

Crear hospitales que brinden atención en los diferentes estados de la Republica, con especialidades para mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad.

Que existan programas de apoyos económicos para ayudar a los discapacitados a adquirir sus medicamentos y aparatos ortopédicos.

Realizar pláticas en las escuelas públicas para hacer conciencia a la no discriminación y su vez preparar a los niños y adultos para saber cómo ayudar a una persona discapacitada en caso de una emergencia.

Incrementar el presupuesto que se le brinda a INP, para que así pueda atender a más niños y se pueda equipar mejor.

Reconocer por el Estado que todas las personas con discapacidad que necesiten equipos o recursos auxiliares deben tener acceso a ellos según proceda, incluida la capacidad financiera de procurárselos. Puede ser necesario que el equipo y los recursos auxiliares se faciliten gratuitamente o a un precio lo suficientemente bajo para que dichas personas o sus familias puedan adquirirlos.

Deberán consultarse a las organizaciones de personas con discapacidad cuando se elaboren normas y disposiciones para asegurar el acceso. Dichas organizaciones que conocen y están inmersas en las necesidades de las personas con discapacidad deben participar en el plano local, desde la etapa de planificación inicial, cuando se diseñen los proyectos de obras públicas a fin de garantizar al máximo las posibilidades de acceso, para que así se facilite a su vez se proporcione el derecho de libre tránsito.

Cuidar que los arquitectos, los técnicos de la construcción y otros profesionales que participen en la planificación y construcción de servicios públicos, tengan conocimiento de sobre la política en materia de discapacidad y las medidas encaminadas a asegurar el acceso factible a todos los lugares de las Ciudad de México.

Asegurar que a las personas que cuiden a una persona con discapacidad tengan un ingreso asegurado o gocen de la protección social, acción que deberá realizar el Estado.

Establecer una base de datos relativa a las discapacidades, que incluya estadísticas sobre los servicios y programas disponibles y sobre los distintos grupos de personas con discapacidades.

5.4 Recomendaciones

Fomentar más la investigación en el campo de los estudios a usuarios, de manera que se permita conocer ampliamente cómo es que se tratan a los niños en el INP, mediante una investigación de tipo cualitativa-descriptiva, tomando en cuenta que esta institución restringe el ingreso a los investigadores, con lo cual buscar una persona que pueda ser el vínculo para poder ingresar. Y sobre todo también recordar que el personal está limitado para hablar de lo que ellos opinan acerca del INP. Así mismo se puede realizar otra investigación acerca de que tan bueno y eficiente es el personal del hospital.

Realizar una evaluación o un proyecto de evaluación de la transparencia con la que se maneja INP, y sus áreas administrativas. Ya que como se ha dicho, con el presente proyecto se tuvo muchas dificultades por la falta de oportunidad para los investigadores, evitando conocer bien el hospital y sus instalaciones. Este estudio puede ser de tipo mixto, para que así se pueda conocer estadísticamente el grado de eficiencia que tiene el hospital y en su modalidad cualitativa para poder conocer la opinión de la gente frente al problema que detectamos en este proyecto de nitidez que carece el instituto.

Por el estudio efectuado, al preguntar cuáles eran las dificultades que pasaban las personas con discapacidad mencionaron los servicios públicos. Situación que sería interesante analizar y profundizar por medio de la realización de un estudio de tipo cualitativo- descriptivo, cuyo estudio se enfoque en conocer la opinión de las personas discapacitadas respecto a las condiciones en las que se encuentran los servicios públicos.

Realizar una investigación acerca de las necesidades de las personas con discapacidad en el transporte público en la Ciudad de México de tipo cualitativo para poder conocer específicamente las necesidades que tienen los discapacitados en el transporte público así como para evidenciar las carencias del ya mencionado.

Realizar un estudio de la poca participación de personas con discapacidad o de profesionales que saben de las necesidades de las personas con discapacidad en la planificación de las ciudades, pero sobre todo en la creación de obras públicas, el estudio puede ser de tipo cualitativo-exploratorio para poder saber la causa de la falta de espacios pensados para este sector vulnerable.

Bibliografía

Broyna, Patricia (comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México, Fondo de Cultura Económica, 2009.

Colectivo IOE. *Discapacidad e inclusión social*. Obra Social de la fundación, La Caixa. Barcelona. 2012.

Díaz, Rosa. *Espacio social europeo y personas con discapacidad*. Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Sevilla, 2006.

López, Daniel. *Educación Especial. Una modalidad del sistema educativo en Argentina: orientaciones I*. Buenos Aires. 2009

Estado mundial de la infancia 2013. *Niños y niñas con discapacidad*. UNICEF.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *Las personas con discapacidad en México: Una visión censal*. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México, 2004.

Maciel, Miguel Ángel. *La percepción cotidiana de la discapacidad: un análisis a partir de grupos de enfoque*. México, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2008.

Merino, Mauricio. *Políticas Públicas*. CIDE, México, 2013.

Molina, Alicia. *El Reto de la Inclusión y Atención Integral de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en el Distrito Federal*. UNICEF, México, 2006.

Quinn, Gerard y Theresia Degener. *Derechos Humanos y Discapacidad*. Naciones Unidas. Nueva York y Ginebra, 2002.

Sampieri, Roberto. *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill, México, 2010.

S. J. Taylor y R. Bogdan. *Introducción a los métodos cualitativos*. Paidós. México. 2000.

Hemerografía

Arzate Salgado, Jorge “Las desigualdades desde una perspectiva de complejidad: Hacia un epistemología teórico-normativa del conflicto social”, en Revista de Paz y Conflictos, núm. 2, España: Universidad de Granada, Instituto de Paz y Conflictos, 2009.

Asier Lauzurika, Arrondo, Luis naya Germendia y Paulí Dávila Balsera. “Las personas con discapacidad, el derecho a la educación y la convención sobre los derechos del niño en América Latina”, en Revista Latinoamérica de educación inclusiva, núm. 2. Vol. 4. México: Universidad Autónoma metropolitana, 2010.

Fuentes electrónicas

Andrés, Luciano. “Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la Lucha por sus Derechos”, en: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>.

Argentina Página oficial visto en <http://www.argentina.gob.ar/informacion/27-discapacidad.php>.

Carpinteri, Yanina. El derecho a la educación. Visto en <http://www.educ.ar/sitios/educar/recursos/ver?id=15147>.

CONADIS página oficial visto en <http://conadis.gob.mx/noticia.php?noticia=4>

COPRED visto en http://www.copred.df.gob.mx/wb/copred/personas_con_discapacidad.

Engels, Friedriks; La situación de la clase obrera en Inglaterra, edición original de 1845, en: <http://www.marxismoeducar.cl/me-01a.htm>, 2001.

Eroles, Carlos. “Los derechos de las personas con discapacidad” Universidad de Buenos Aires. Visto en http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/libro_eroles_fiamberti.pdf

Fundación Rio Pintura visto en <http://www.riopinturas.org.ar/>

Gestión Urbana Página oficial visto en <http://www.agu.df.gob.mx/deporte-excelente-mecanismo-para-fortalecer-el-desarrollo-e-inclusion-social-de-personas-con-discapacidad-dif-cdmx/>

Groupe sos Solidarités ARCAT visto en http://www.arcat-sante.org/317/Reconnaissance_de_la_qualite_de_travailleur_handicape_RTH_RQTH.

Humanium visto en <http://www.humanium.org/es/derechos-humanos-1948/>

INDEPEDI Página oficial visto en <http://www.indepedi.df.gob.mx/acciones.html>

Inclueme.com visto en <http://www.incluyeme.com.ar/>.

INP Página oficial visto en <http://www.pediatria.gob.mx/rehistoria.html>.

Joly, Eduardo. “La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía”, en <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba>, 2007.

Ministerio de empleo y seguro social visto en <http://www.empleo.gob.es/es/mundo/Revista/Revista178/73.pdf>.

Ministerio de justicia y derechos humanos visto en <http://www.jus.gob.ar/atencion-al-ciudadano/guia-de-derivaciones/personas-con-discapacidad.aspx>.

Vegas, Eric. “El proceso de integración de las personas con discapacidad en el deporte”. Visto en <http://www.csd.gob.es/csd/estaticos/dep-adp/conda2/5-Eric-Vegas.pdf>.

Páginas de opciones de empleo para Discapacitados visto en <http://www.opcionempleo.com.ar/empleo-discapacidad.html>.

Portal de Obligaciones de transparencia visto en http://portaltransparencia.gob.mx/pot/estructura/showOrganigrama.do?method=showOrganigrama&_idDependencia=12245

Servicio de Información sobre Discapacidad visto en <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/11363/8-2-6/francia-mejora-su-sistema-de-proteccion-de-las-personas-con-discapacidad.aspx>

6.2 Anexos

ENTREVISTAS A LOS PADRES O TUTORES DE LOS NIÑOS ATENDIDOS

1.- Nombre del paciente: A Edad: 8 años

Discapacidad: mental

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. De hecho las cosas que plantea y que yo conozco son los avances en tecnología y las formas de operar. Bueno, hay cosas que mi hijo no tiene necesidad de pasar, como las operaciones. Pero hasta el momento se han cumplido los avances que mi hijo debe tener.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. Los enfermeros y las enfermeras son pacientes. Claro, nosotros tratamos más con los terapeutas. Pero son pacientes. Incluso a la hora explicarme cómo es que realizaran la terapia y cómo funcionará. También me explican los ejercicios que debo hacer con el niño en casa, porque las terapias no son diarias.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo el niño al INP? 8 años.

¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No. Aunque hasta el momento no he investigado más a fondo sobre los apoyos que brinda el INP. Sólo las terapias, consultas y cirugías.

¿Está capacitado el personal para atender a los pequeños?

Desde lo que yo veo sí, por la forma en la que les dan terapia y trato a los niños dentro del hospital.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

Desde que yo entré a terapia con mi hijo sí tiene el suficiente personal. Aunque he escuchado que les falta personal para dar terapia y para las consultas.

¿Cómo se enteró de que falta personal para el INP?

Lo escuché de una enfermera cuando estaba atendiendo a un niño cerca del salón de terapias.

¿Hay el tiempo y el lugar suficientes para que los niños reciban la terapia necesaria?

Tarda un poco, pero atienden. Tardan porque son muchos los niños que son canalizados a este hospital. Y hasta donde yo sé la demanda del servicio es muy grande. Pero al menos a mi hijo le hicieron varias pruebas para que pudiera entrar a este hospital. Y después de ese proceso tuve que venir a darlo de alta en donde recibieron los papeles de mi hijo. Y después de 3 semanas me llamaron para hacerme saber que ya podía presentarlo para su valoración.

¿Cómo se trasladan ustedes al INP y que dificultades encuentran?

Nos trasladamos en transporte público. Es un poco difícil trasladarse, pero lo logramos. Casi lo digo como logro porque es algo sumamente difícil si traes una silla de ruedas o si tu hijo está grande y lo vas cargando.

_____ 0 _____

2.- Nombre del paciente: B Edad: 5 años

Discapacidad: Hidrocefalia

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

La verdad es que nunca me he metido a la página de internet o a ver la misión y visión esa que manejan los hospitales y las empresas, pero hasta donde veo y escucho de las demás mamás que vienen al consultorio donde está mi hija, sí.

¿Cómo atienden a los niños en el INP?

Bien. Yo no tengo queja del trato. Nunca han maltratado a mi hija. Solo una vez, una enfermera me pareció algo grosera con los niños. Pero desde hace 3 meses no tengo queja.

¿Por qué le pareció grosera esa enfermera?

Pues la señora era un poco impaciente. Además de que no quería cambiar los pañales de los niños que estaban hospitalizados. Pero cuando llegó a la cama de mi hija y vi su cara de enojo, la reporté. Desde entonces cambió su actitud. No sé si con todos, pero al menos con mi hija sí.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo su niña al INP?

4 meses. Y nos falta, al parecer, un rato más.

¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de la institución? Sí.

¿Cuáles son los apoyos que recibe? El transporte gratuito.

¿En qué consiste? Nos traen y nos dejan en casa.

¿Cómo obtienen ese apoyo?

Se tramita con la trabajadora social. Ella te da un formato y papeles que tienes que entregar. Para que ella después pase esa información a otra área y prácticamente ella se encarga del proceso. Después de mes y medio me marcaron el teléfono para que me presentara, y me dieron una credencial con la que el conductor del transporte nos recoge.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Está muy bien preparado. Tanto así que cada día veo que ayudan a más niños con discapacidad.

¿Tiene el INP suficiente número de personas para dar las terapias?

No. Cada terapeuta tiene más o menos 15 niños por atender en una hora. Y eso es sumamente pesado. Por eso las mamás nos quedamos en la terapia con ellos, para poder ayudar a los terapeutas. Y en cada ejercicio el terapeuta nos dedica 5 minutos a cada uno. Para corregir si lo estamos haciendo mal y para explicarnos detenidamente como no lastimar a los niños. O para motivar al niño o niña a que lo haga en caso de que los niños estén chantajeando a las mamás, porque hay

mamis que les tiene lastima a sus hijos y los tratan como si fueran cositas de vidrio. Hay niños que manipulan a las mamás y no quieren hacer sus ejercicios.

Es ahí donde intervienen ellos.

¿Hay tiempo y lugar suficientes para que los niños reciban su terapia necesaria?

Creo que sí. Es que son muchos niños. Si soy honesta nunca me he puesto a investigar bien sobre el cupo. Cuando aceptaron a mi hija me enfoqué a que la atendieran de una manera correcta e inmediata.

¿Cómo se trasladan hasta el INP y qué dificultades tiene?

Nos venimos al hospital en transporte público. Las carencias que tiene el transporte público son muchas, porque es muy difícil poder viajar de un lado a otro con una niña discapacitada y que no puede caminar. Nadie te ayuda si la llevas cargando; los asientos van ocupados; los conductores manejan muy mal; bueno, es muy difícil.

-----O-----

3.- Nombre del paciente: C Edad: 13 años

Discapacidad: Mental

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

La verdad es que apenas entramos a que atendieran a mi hijo en este hospital, así que muy bien el manejo no sé, pero hasta el momento han tenido paciencia con nosotros y al niño no le ha hecho falta algo.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. En ese aspecto puedo decir que no hay lugar en donde los atiendan mejor que aquí. Mi hijo no entró al teletón y eso fue algo desilusionante para mí. Pero comparando las atenciones que tiene mi hijo con las que tienen esos niños, no le pide nada.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo al INP?

6 meses

¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de la institución? No

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Pues se ve que han estudiado y cuando tienen a mi niño lo revisan todo. Son muy cuidadosos con las revisiones de los niños y la atención médica para ellos.

¿El INP tiene suficiente número de personas para dar las terapias?

Sí. Los días que vengo veo que sí, y que les atienden rápido. Es muy raro que dejen a los niños esperando.

¿Hay suficiente tiempo y espacio para que los niños reciban su terapia necesaria?

Aun no recibe terapia mi hijo porque está en valoración médica.

¿Cómo se trasladan ustedes al INP y qué dificultades tiene?

En transporte público. Pero no tiene las características necesarias para que un niño enfermo se transporte.

----- 0 -----

4.- Nombre del paciente: D Edad: 1 año 10 meses

Discapacidad: Síndrome de Asperger

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. Cuando aceptaron a mi hijo tuve que investigar todo del hospital. Por cualquier situación mala que me ocurriera y para saber cómo moverme dentro del hospital. Así que mi otra hija, en internet, me enseñó las propuestas que tiene la institución, los avances y el trato a los niños con discapacidad o enfermedades degenerativas, y hasta el momento sí han cumplido las cosas con mi hijo.

¿Cómo atiende a su niño el INP?

Muy bien, la verdad. No tengo queja de la atención. Lo que necesita se le da y lo que no tiene el hospital lo consigue por donaciones.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo su hijo al INP? 1 año

¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No. Por mi trabajo, no he investigado qué otros apoyos puede tener Emiliano.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí, mucho.

¿El INP tienen el suficiente número de personas para dar las terapias?

Sí. Yo veo que no hay problemas por tener que atender a los niños, aunque si veo que son muchos.

¿Existe el suficiente tiempo y espacio para que los niños reciban su terapia necesaria?

Las terapias son algo “retiradas”, pero sí le dan las terapias.

¿Cómo se trasladan hasta el INP y qué dificultades encuentran?

Nosotros viajamos en camión y el metro. Y la verdad es que es muy difícil porque las personas no son conscientes de que traes a un niño que tiene una discapacidad, y en vez de que te den el asiento reservado para ellos, se hacen las dormidas.

----- O -----

5.- Nombre del paciente: E

Edad: 18 años

Discapacidad: Síndrome Dismorfológico

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. Si lo que tomamos en cuenta es cómo hacer que los niños tengan una atención médica buena, como lo que plantea el INP, sí. Y digo esto porque hay avances y, hasta donde sé, investigaciones que está haciendo el Instituto, que son para los niños con cáncer, pero esto ya no le toca a mi hija. Pero sí cumplen con la atención médica.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

En mi caso muy bien. La verdad es que no hay queja alguna.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo su niña al INP? Casi toda su vida.

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución?

El transporte que da el Gobierno del Distrito Federal.

¿En qué consiste? Van por mí y mi hija a la casa y nos regresan a la misma.

¿Cómo obtienen el apoyo? Lo tramité con la trabajadora social.

¿Para qué lo ocupan? Sólo para poder trasladarnos al INP.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí. Son muy buenos en lo que hacen. No en balde es que estudiaron para poder ayudar a nuestros niños.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

No lo sé. Yo no me inmiscuyo en esas cosas porque es poco el tiempo que estamos en el hospital. Así que debo enfocarme a que mi hija avance en sus terapias.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria? Creo que sí. No lo sé.

¿Cómo se trasladan hasta el INP y qué dificultades tienen?

El cupo que tiene el transporte es limitado. Sólo dejan subir a los niños necesarios. Cuando se llena el camión de los que van sentados no dejan subir más. Tal vez sea porque es transporte especial para los niños discapacitados, pero es difícil que alguno de los niños que tiene este transporte deje de venir.

----- O -----

6.- Nombre del paciente: F Edad: 6 años

Discapacidad: Síndrome de Down

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP? Sí.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. Hasta eso, no me he quejado. Manuel lleva 5 cirugías y hasta ahorita todo va perfecto. Las cirugías que se le practicaron fueron por una hernia diafragmática, hernia umbilical, y de testículos, porque estaban arriba, y le hicieron el procedimiento para bajarlos. También le hicieron un CIA, que es una operación del corazón, y lo trataron de neumonía, que fue la última cirugía.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo su niño al INP? 5 años

¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de la institución?

Pues el único apoyo que nos da el hospital es el del Seguro Popular. Porque como yo no tenía seguro, el niño fue enviado de ese seguro a este hospital para que pudieran atender todas sus enfermedades.

¿Cuáles son los apoyos que reciben? La atención médica.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

¡Ah! Sí. Ahora sí que los doctores que me lo atendieron fueron perfectos. No me quejo de ellos.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

La verdad no me he quejado. Hasta el momento todo está bien.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria?

Sí. O sea, no ha tenido ninguna falla en eso.

¿Cómo se trasladan hasta el INP y qué dificultades tiene?

Llegamos en camión. Pero las carencias que sufre el transporte son muchas. Porque es pésimo. Primero el metro. De verdad es pésimo transporte para el niño. Luego de donde vengo, que es Zumpango. Edo. de México, el transporte es caro. Y ahorita como que se están poniendo las pilas para que se eficiente. Pero aquí en México ¡puf! Está devastado. Es mediocre, para pronto.

7.- Nombre del paciente: G Edad: 12 años

Discapacidad: discapacidad neurológica

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Pues en mi punto de vista sí se cumple, porque le han dado un buen servicio a mi hija y a mí también.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bueno, a mí me han dado muy buen servicio. Las veces que yo he venido. La doctora que atiende a mi hija es atenta y me explica a detalle lo que le hacen. Y los enfermeros, dentro de lo que cabe, atienden bien.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo su hija al INP? 10 años

¿Cómo son atendidos los niños en el Instituto Nacional de Pediatría realmente?

Es bueno. De hecho mi hija está en la especialidad de neurología, que es donde en verdad necesitamos que la atiendan. La han tratado muy bien y le han dado las facilidades necesarias.

¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de la institución?

Mire, lo que pasa es que yo vengo de fuera. Entonces mis citas no son muy constantes. Por eso me programo para venir. Tal vez hay algún apoyo, pero yo no lo he solicitado ni buscado. Y es que Veracruz está retirada, como podrá saber.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí. El personal sabe que ése es su trabajo y lo hace bien.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

Tarda un poco, pero atienden.

¿Existe el suficiente tiempo y espacio para que los niños reciban su terapia necesaria?

Esa pregunta no se la puedo responder porque nosotros no recibimos terapia. Por ahora sólo venimos a las consultas médicas.

¿Cómo se trasladan hasta el INP ustedes?

Yo tengo que pagar taxi, pesero o lo que sea para llegar aquí. No tenemos el transporte del INP.

----- O -----

8.- Nombre del paciente: H

Edad: 6 años

Discapacidad: Mielomeningocele, hidrocefalia, problemas del corazón y de la vejiga.

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. Ellos te explican muy bien qué van a hacer, y es tu decisión si aceptas o no.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Muy Bien. Muy muy bien. Tiene un trato muy amable con ellos. Muy cálido. Muy bien.

¿Cuánto tiempo tienen asistiendo al INP?

9 años

¿Cómo son atendidos los niños en el Institución Nacional de Pediatría realmente?

Sí cumple. A mí todo lo que me han dicho o explicado, y lo que le hacen al niño, lo cumplen. De hecho, lo acaban de operar de la vejiga para que deje el pañal. Y todo lo que me dicen hace que tenga confianza en el Instituto, porque me explican todo lo que le harán y lo hacen bien.

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No. Ninguno.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí. Por algo están allí.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

Que yo sepa, sí.

¿Existe el suficiente tiempo y espacio para que los niños reciban su terapia necesaria?

¡Mmmh! Yo veo que sí. Pero sí se tardan para darle terapia a los niños. Y los consultorios están saturados.

¿Cómo se traslada hasta el INP?

Bueno, yo ocupo el transporte público. La verdad es que no está diseñado para las personas que tiene alguna discapacidad, ni para la gente adulta. Porque desgraciadamente no hay espacios para subir las sillas. Y no hay espacios para bajarla sin complicaciones. Gracias a dios, a mí todo mundo me ha tendido la mano. Y cuando ven que ya me voy a bajar del pesero, me ayudan.

----- O -----

9.- Nombre del paciente: I

Edad: 5 años

Discapacidad: Síndrome dismorfológico, problemas en los ojos, riñones y retraso sicomotor.

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP? Sí, claro que sí.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. En el hospital son muy atentos. Y son conscientes de que muchos no sabemos de las enfermedades que tiene nuestros hijos, así que nos tienen paciencia y a los niños más. Lo ven a nivel integral, pues lo ven casi todas las especialidades.

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo su niño al INP? 4 años

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución? No

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí, claro que sí.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

Aquí no le dan terapia. Pero no tiene mucho personal para terapias, porque yo a terapias lo llevo rolando.

¿Existe el suficiente espacio y lugar para que los niños reciban su terapia necesaria?

No. Porque para tener terapia se tardan. Y se rolan los días a lo que se les da la terapia.

¿Cómo se trasladan hasta el INP? En pesero, que no está nada adaptado para los niños enfermos.

----- O -----

10.- Nombre del paciente: J

Edad: 9 años

Discapacidad: Labio Leporino

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. Dan buenas consultas y las necesarias, aun cuando tarden en ocasiones, pero las especialidades son buenas.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

A mi hija la han atendido muy bien. No tengo algún comentario malo sobre el INP.

¿Cuánto tiempo tienen asistiendo al INP?

8 años

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No. Solo los servicios que brinda el INP.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí. Se ve que las personas que están aquí han estudiado mucho. Y algunos especialistas hasta son de otra nacionalidad. Bueno, yo digo que sí. Hasta el momento ningún Doctor me ha dicho que no puede.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

Yo puedo decir que sí. Porque hasta el momento han atendido bien a mi hija.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria?

Yo creo que sí. Aunque esa parte no tenemos como saberla. Sólo cuando rechazan a los niños. Pero a los que rechazan es porque no necesitan estar aquí. Por eso los someten a evaluación médica.

¿Cómo se trasladan las personas hasta el INP?

Yo vengo por todo el metro. Porque yo vengo de Tlalnepantla.

----- O -----

11.- Nombre del paciente: K

Edad: 6 años

Discapacidad: Síndrome de Red

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. Esta Institución está muy bien.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. No hay algo malo que pueda comentar de la Institución, sino sólo cosas buenas.

¿Cuánto tiempo tienen ustedes asistiendo al INP?

4 años

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí. Las personas que dan consulta son muy concretas y específicas. Y cuando hablan con los niños para decirles qué tienen y cómo atenderán su enfermedad, son muy conscientes de cómo hacerlo y cómo decírselos.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

¡Eh! Pues ahorita sólo está en valoración y eso. Así que terapias no tiene.

¿Cómo se trasladan ustedes hasta el INP?

En pesero o en metro. Las deficiencias que tiene el transporte son las que todos sufrimos día a día, como el cupo, el peleadero por los asientos y el que manejan mal los choferes.

----- O -----

(Este entrevistado no quería dar sus datos porque ya lo han entrevistado. La niña contesta las preguntas).

12.- Nombre del paciente: L Edad: 8 años

Discapacidad: miastenia

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP? Sí. Bien.

¿Cómo atiende a los niños el INP? Bien.

¿Cuánto tiempo tienen asistiendo los niños al INP? 8 años.

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No. Estamos viendo lo del apoyo económico, pero aún no lo tenemos.

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Pues por lo que veo yo, sí.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias? Sí.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria?

Sí. A mí me dan las consultas cada miércoles.

¿Cómo se trasladan hasta el INP?

En transporte público. El problema es que a veces me alcanza el dinero y a veces no. Porque a veces hay que comprar algo. Medicamento también.

----- O -----

13.- Nombre del paciente: M

Edad: 10 años

Discapacidad: Paralitico (Al niño le falta la pierna derecha)

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

No tenemos queja del servicio. Siempre han hecho lo que nos dicen. Y si yo o su mamá tenemos duda de lo que le harán a nuestro hijo, nos explican, con manzanitas, lo que le tienen que realizar.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. Son atentos. Aunque hay algunos doctores o enfermeras que sí se desesperan de repente con alguno de nosotros, pero con todo y eso la atención es buena.

¿Cuánto tiempo tienen asistiendo al INP?

Los 10 años de su vida.

¿Cómo son atendidos los niños en el Institución Nacional de Pediatría realmente?

No tengo queja. Es buena la atención brindada.

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución?

No

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Bueno, esta pregunta es algo difícil de contestar concretamente, porque uno no tiene acceso a su preparación para decir si el trato y la atención que les brindan los doctores, enfermeros y terapeutas es el adecuado, pero yo juzgo por los resultados y creo que sí son buenos en su trabajo.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

En mi consideración, no. Porque tardan en darte las citas, o para ser más explícitos, son muy pocas las terapias que nos dan.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria?

Como ya lo había mencionado antes, el personal es insuficiente. Así que aunque haya cupo no se puede atender a los niños como se debería. Y se entiende porque los gastos de un hospital son muchos. Y se entiende también que por este motivo tal vez no están metiendo más recursos humanos, por la falta de dinero para pagarle al personal. Bueno, esto es sólo lo que yo supongo, porque cupo existe, pero no se puede aprovechar por la falta de personal.

¿Cómo se trasladan hasta el INP y cuáles son las dificultades?

Nosotros en auto. Pero hay muchas dificultades que las personas con discapacidad tienen que padecer en el transporte público. Uno de ellos es lo incómodo que les es, pues no está adaptado para ellos. O si están adaptados no sirven o están descompuestos, y esto lo hace difícil. Otro punto es que el transporte siempre está abarrotado y para que puedan subir los niños está muy difícil. ¿Cómo subes al metro por las mañanas con un bebé con discapacidad si sabes que lo van a apachurrar? Bueno, esto es para todo el público. Pero siento que se agrava más con los discapacitados porque los chiquitos sufren con las sillas de rueda.

-----O-----

14.- Nombre del paciente: N

Edad: 6 años

Discapacidad: Retraso Mental

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

¡Sí! Es una Institución muy buena, y también es reconocida a nivel mundial, por lo que investigue en internet. Y a mi hija le han tenido mucha paciencia. Y por eso agradezco que nos hayan aceptado aquí.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. Todos los que trabajan aquí son amables, y por lo que he visto muy profesionales. El trato hacia los niños es delicado, pero eso sí, no se dejan manipular. Son muy pacientes y eso es importante en estos hospitales porque a veces los niños son muy caprichosos, pero los saben controlar.

¿Cuánto tiempo tienen asistiendo al INP? 4 años

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución? No

¿El personal del IPN está capacitado para atender a los pequeños?

Como en todo hospital, uno debe de confiar en que los que están aquí son pasantes o doctores, así que considero que sí deben de estarlo.

¿El INP tiene el suficiente número de personas para dar las terapias?

Para todas las que estamos aquí, sí. Ahora que no sé si tengan muchos niños en espera, y sea porque no tiene el suficiente número de doctores o terapeutas.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria?

Supongo que sí, y que si no es así se esté trabajando en ello.

¿Cómo se trasladan hasta el INP?

En transporte público. Pero hay muchos problemas, como el de que siempre se satura. Y uno que se ve diario hasta en las redes sociales, que es el de que no respetan los señalamientos de los lugares especiales para los discapacitados.

----- O -----

15.- Nombre del paciente: Ñ

Edad: 9 años

Discapacidad: Parapléjica

¿Se cumple en la realidad lo que plantea el INP?

Sí. Todo en este hospital es bueno. Y la también la gente que asiste aquí es muy unida y nos apoyamos en lo que podemos. Y los doctores también nos ayudan mucho.

¿Cómo atiende a los niños el INP?

Bien. Somos muchos los que estamos aquí y yo nunca he escuchado un comentario malo. Y a nosotras siempre nos han tratado con respeto.

¿Cuánto tiempo tienen asistiendo al INP? 6 años

¿Tiene algún tipo de apoyo por parte de la institución? No

¿El personal del INP está capacitado para atender a los pequeños?

Sí. De hecho es obligación de la Institución verificar que las personas que laboran aquí estén capacitadas.

¿Tiene el INP suficiente número de personas para dar las terapias?

Se ve que últimamente les está costando mucho, porque han ingresado muchos niños, y por lo tanto el personal que está debe repartirse a todos esos niños o contratar. Pero eso ya es cuestión de ellos.

¿Existe el suficiente espacio y tiempo para que los niños reciban su terapia necesaria?

Debe de existir. Pero hay muchos niños que necesitan el servicio y las terapias comienzan a ser cada vez más lejanas (con más tiempo entre ellas).

¿Cómo se trasladan hasta el INP?

En automóvil. Hay muchas carencias en el transporte público para que los niños con capacidades diferentes viajen o se trasladen en él. Por ese motivo mi familia y yo hicimos un esfuerzo por comprar un carrito, para que la niña no sufra y yo tampoco, y pueda trasladarla a los hospitales en los que tiene consulta.

Contenido

Introducción	1
CAPÍTULO 1.....	8
Las Políticas públicas	9
1.1.- Orígenes	9
1.1.1.- Definiciones	9
1.1.2.- Bases	9
1.1.3.- Razones	10
1.1.4.- Conceptos	11
1.2.- Características	11
1.2.1.- Inicios	12
1.3.- Corrientes	14
1.3.1.- Incrementalismo: Charles Lindblom	14
1.3.2.- Redes: Aaron Wildavsky y Eugene Bardach.....	15
1.3.3.-Análisis de la Políticas públicas	15
1.3.4.- Nuevo Institucionalismo	16
1.3.5.- Modelos.....	17
1.3.6.- Burocracia	18
1.3.7.- Paradigma burocrático.....	18
1.3.8.- Paradigma posburocrático	19
1.3.9.- Problemas	19
1.3.10.- La acción pública	20
1.4.- Proceso y etapas	21
1.4.1.- Momentos.....	21
1.4.2.- Selección y definición del problema.....	22
1.4.3.- Diseño e implementación.....	22
1.4.3.1.- Imperfecciones.....	22
1.4.3.2.- Criterios.....	23
1.4.3.3.- Dificultades.....	24
1.4.4.- Evaluación	24
1.4.4.1.- Núcleo.....	25
1.4.4.2.- Análisis.....	26
CAPÍTULO 2.....	27
Políticas de Atención a la Discapacidad.....	27
2.1.- En la historia	28

2.1.1.- La antigüedad.....	28
2.1.2.- Grecia.....	29
2.1.3.- Roma.....	29
2.1.4.- Edad Media	30
2.1.5.- Edad Moderna	31
2.1.5.1.- Indios Americanos.....	31
2.1.5.2.- Esclavitud y Capitalismo.....	32
2.1.5.3.- Reforma y Renacimiento	32
2.1.5.4.- Investigación y Educación	33
2.1.5.5.- Las Dos Revoluciones.....	34
2.1.5.6.- Discapacidad e Instituciones	35
2.1.6.- Siglo Veinte	36
2.1.6.1.- Derechos Humanos.....	36
2.1.6.2.- Personas con discapacidad.....	37
2.1.6.3.- Derechos del niño	37
2.1.6.4.- Inclusión y educación	38
2.2.- En otros países	39
2.2.1.- Francia	39
2.2.1.1.- Empleo.....	40
2.2.1.2.- Salud.....	42
2.2.1.3.- Educación	43
2.2.1.4.- Deportes	45
2.2.2.- Argentina	47
2.2.2.1.- Salud.....	48
2.2.2.2.- Educación especial	49
2.2.2.3.- Trabajo.....	50
2.2.2.4.- Deportes	51
2.2.2.5.- Artes.....	54
CAPÍTULO 3.....	57
Políticas de Atención a Niños Discapacitados en México	57
3.1.- Historia y Evolución.....	57
3.1.1.- Época Prehispánica.....	57
3.1.2.- Época Colonial.....	57
3.1.3.- Época de Reforma.....	58
3.1.4.- Siglo XX.....	59

3.1.4.1.- Manicomio.....	59
3.1.4.2.- Trabajo.....	59
3.1.4.3.- Rehabilitación.....	59
3.1.4.4.- Infancia	60
3.2- Políticas recientes	60
3.2.1.- Marco Jurídico	63
3.2.2.- Avances y faltantes.....	64
3.2.3.- Derechos e inclusión.....	66
3.3.- La Ciudad de México.....	66
3.3.1.- El INDEPEDI	69
3.3.2.- Política Social	70
3.3.3.- Investigación de campo	71
3.3.4.- Empleo Internacional	72
3.3.5.- Problemas Económicos	73
3.3.6.- Derecho al trabajo	74
3.3.7.- Deporte Internacional.....	76
3.3.8.- Deporte capitalino.....	76
3.3.9.- Salud y modelos	77
3.3.10.- Infancia discapacitada	79
3.3.10.1.- Marginación alta.....	80
3.3.10.2.- Marginación media	81
3.3.10.3.- Terapias infantiles	82
3.3.11.- Educación escolar	82
3.3.12.- Educación especial.....	83
3.3.13.- No discriminación	85
3.4.- El Instituto Nacional de Pediatría.....	85
3.4.1.- La misión	85
3.4.2.- La visión	86
3.4.3.- Breve historia.....	86
3.4.4.- Los propósitos	87
3.4.5.- Las especialidades	87
3.4.6.- Los procesos.....	89
3.4.7.- Los padecimientos	90
3.4.8.- La Organización	91

3.4.9.- Las funciones.....	92
3.4.10.- La estructura general	93
CAPÍTULO 4	94
Estudio Empírico.....	94
4.1 Enfoque elegido	95
4.2.- Descripción del estudio	95
4.3. Análisis de resultados	98
4.3.1. Generales	98
4.3.2. El transporte	100
4.3.3. El temor	103
4.3.4. El cumplimiento.....	103
4.3.5. El trato	103
4.3.6. El apoyo	103
4.3.7. El Teletón.....	104
4.3.8. El tiempo	105
4.3.9. El personal.....	105
4.3.10. La atención.....	106
4.3.11. El espacio	106
4.3.12. El costo	106
4.3.13. La entrada restringida.....	106
Conclusiones.....	107
5.1 Conclusiones	107
5.2 Propuestas.....	112
5.3 Sugerencias.....	113
5.4 Recomendaciones	115
Bibliografía.....	116
Anexos	119