

Nada sobre nosotros sin nosotros

La Convención de Naciones
Unidas sobre discapacidad
y la gestión civil de derechos

SEGOB
SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN



**CONSEJO NACIONAL PARA
PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN**

El título de este libro es el lema que nació con el movimiento a favor de la vida independiente de las personas con discapacidad en Estados Unidos, durante la década de 1970, en la Universidad de California en Berkeley. Expresa la idea de que ninguna decisión que influya sobre las personas con discapacidad debe hacerse sin su participación plena. Dado que esta visión implica revolucionar la manera en que ellas aparecen en el imaginario social, es decir, como sujetos de una política asistencial o paternalistas, el movimiento mundial a favor de los derechos de las personas con discapacidad adoptó como frase de batalla: *"Nothing about us without us"*. Se ha traducido, de manera convencional, como "Nada sobre nosotros sin nosotros". Aquí adoptamos esta forma conscientes de que aunque carece de la referencia explícita a las mujeres con discapacidad, el espíritu del movimiento social, de la Convención de Naciones Unidas y de quienes el día de hoy luchan por hacer realidad sus contenidos en los Estados parte, tiene a la perspectiva de género como uno de los principios rectores en esta ardua tarea.

Nada sobre nosotros sin nosotros

La Convención de Naciones
Unidas sobre discapacidad y
la gestión civil de derechos

SEGOB
SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN



**CONSEJO NACIONAL PARA
PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN**

Autor y autora:

Mario Alfredo Hernández Sánchez

María Teresa Fernández Vázquez

Coordinación editorial y diseño:

Génesis Ruiz Cota

Cuidado de la edición:

Carlos Martínez Gordillo

Primera edición: noviembre de 2016.

© 2016. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación

Dante 14, col. Anzures,

del. Miguel Hidalgo,

11590, Ciudad de México

www.conapred.org.mx

ISBN: 978-607-8418-23-7 (Colección Fundamentos)

ISBN: 978-607-8418-24-4 (*Nada sobre nosotros sin nosotros.*

La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil de derechos).

Se permite la reproducción total o parcial del material incluido en esta obra, previa autorización por escrito de la institución.

Ejemplar gratuito. Prohibida su venta.

Impreso en México. *Printed in Mexico.*

*Los árboles ya comienzan a brotar
como algo casi a punto de ser dicho;
los nuevos tallos descansan y se propagan,
su verdor es una especie de tristeza.*

*¿Se trata de que ellos nacen nuevamente
y nosotros nos hacemos más viejos?
No, ellos también mueren.
Su truco anual de lucir nuevos
se inscribe en sus fibras en anillos.*

*Sin embargo, los incansables castillos desgranán
su gruesa madurez cada primavera.
Ha muerto el último año, parecen decir,
comencemos otra vez, otra vez, otra vez.*

Philip Larkin, "The trees (Los árboles)"

Sumario

Presentación	9
Agradecimientos.....	13
Introducción	
Los derechos de las personas con discapacidad: necesidad de un modelo de gestión civil renovado.....	15
I. El Estado y la sociedad civil en la aplicación, seguimiento y evaluación de acciones para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.....	31
II. Elementos fundamentales de un modelo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad.....	63
III. Desarrollo de capacidades para la gestión civil de derechos en los Mecanismos de participación y seguimiento derivados de la CDPD.....	95
Conclusión	123
Bibliografía.....	133

Presentación

En México, la discriminación hacia las personas con discapacidad es un fenómeno estructural: se manifiesta en acciones repetidas, generalizadas y reproducidas históricamente mediante prejuicios y estereotipos que restringen de forma sistemática cuestiones como el derecho al trabajo, la igualdad de oportunidades o la capacidad jurídica, por mencionar sólo algunas. Esta discriminación se presenta en prácticamente todas las instituciones sociales: desde las familias, donde las personas con discapacidad llegan a ser marginadas o consideradas una carga, hasta algunas organizaciones sociales, empresas e instituciones del Estado, que reproducen en sus acciones y políticas el modelo médico asistencial.*

Las prácticas excluyentes son un obstáculo importante en el desarrollo de nuestro país. La discriminación impide de manera injustificada que todas las personas accedan a los mismos derechos: favorece rezagos en la educación y en el empleo, o inhibe incluso la toma de decisiones autónomas. Esto tiene como consecuencia que grandes sectores de la población —en el caso de las personas con discapacidad, una de cada quince personas— enfrenten dificultades para lograr su potencial y explotar su talento. Por ende, el llamado a impulsar la igualdad es urgente.

En el ánimo de combatir la discriminación de forma estructural, hace diez años entró en vigor la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, un tratado internacional de vanguardia en cuya redacción México y el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) —de manera particular— tuvieron un papel fundamental. Su esencia parte del principio de que las personas con discapacidad no necesitan compasión ni caridad, sino diseños universales, ajustes ra-

* El modelo médico asistencial sostiene, de forma sintética, que la discapacidad es un problema de salud de las personas que requiere atención médica y asistencia social. Desde dicha perspectiva, se considera a las personas con discapacidad como pacientes y sujetos de caridad, no como titulares de derechos.

zonables y reconocimiento de su personalidad jurídica para que puedan disfrutar, en igualdad de condiciones, de sus derechos y libertades fundamentales. Como señalara don Gilberto Rincón Gallardo: “los particulares pueden practicar la filantropía y la beneficencia, y por ello son admirables; pero el Estado no es filántropo ni caritativo, sino un poder para obligar a garantizar los derechos de sus ciudadanos”.

Diversas obligaciones emanan de la *Convención*. Este libro explora con detalle una de ellas, establecida en el Artículo 33: “la sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento” de los compromisos adquiridos con el documento. Estas páginas proponen un mecanismo idóneo para cumplir con este mandato: la *gestión civil de derechos apoyada y coordinada por el Estado*.

Dicha propuesta, argumentan el autor y la autora, deriva de la propia *Convención* y consiste en “instancias civiles independientes que se conforman por las propias personas con discapacidad o que las acompañan y apoyan para que logren el disfrute efectivo de sus derechos formalmente reconocidos y que, además, aseguran que sus puntos de vista van a ser tomados en cuenta para el diseño, aplicación y evaluación de las acciones públicas que les afectan”.

Bajo este mecanismo, la gestión social de derechos coordinada por el Estado se basaría en una alianza entre las organizaciones defensoras de los derechos de las personas con discapacidad y las comisiones nacional y estatales de derechos humanos. Dicha unión es deseable por dos razones: por un lado, las organizaciones de la sociedad civil ofrecen la legitimidad que las personas con discapacidad tienen para señalar si las políticas dirigidas a atenderlas son las adecuadas; por otro, las comisiones de derechos humanos son las instancias idóneas para apoyar a las organizaciones de la sociedad civil ya que, si bien forman parte de las instituciones del Estado, tienen independencia formal de los poderes ejecutivos federal y estatal.

Este último rasgo —señalan Hernández y Fernández— les permite cuestionar y señalar los pendientes que el Estado aún tiene para garantizar los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo con las obligaciones establecidas en la *Convención*. La colaboración de las instituciones defensoras de derechos humanos también es fundamental porque ofrece, por ejemplo, asistencia jurídica y atención a quejas por presuntas violaciones de derechos. Cualquiera de estos elementos es fundamental para garantizar los derechos de un grupo que, a raíz de la discriminación, “carece de poder público y sólo cuenta con la influencia de su razonamiento y su voz para denunciar la injusticia”.

Así, el modelo de gestión civil de derechos ofrece una vía concreta para hacer realidad el lema de la *Convención* que da nombre a este libro: “Nada de nosotros sin nosotros”. Con este trabajo, el autor, la autora y el Conapred abonan a la discusión pública sobre las mejores maneras de garantizar los derechos de las personas con discapacidad en México. Además, la investigación propone una posible contribución al combate contra las dinámicas excluyentes que alimentan y refuerzan los problemas más importantes del país. Se trata, por tanto, de un asunto de gran relevancia.

Por mandato constitucional, quienes colaboramos en las instituciones del Estado mexicano debemos ser congruentes con las responsabilidades que derivan de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Especialmente al haber sido protagonista en su creación, México debe cobrar consciencia de una realidad clara y evidente: la discapacidad no es una tragedia individual; la tragedia para todos y todas es la discriminación.

Alexandra Haas Paciuc
Presidenta del Consejo Nacional para
Prevenir la Discriminación

Agradecimientos

Este libro no habría sido posible sin el apoyo de muchas personas que nos han impulsado a ampliar —con sus enseñanzas y disposición al diálogo— nuestra comprensión acerca de la manera en que la discapacidad es, por una parte, un tema de justicia social cuya discusión pública hemos pospuesto por muchos años y, por otra, la oportunidad de repensar el mundo que compartimos personas con y sin discapacidad desde la lente magnificadora que esta condición coloca sobre la fragilidad humana. Quienes hemos escrito este texto agradecemos el estímulo para nuestra curiosidad intelectual que han representado las presencias de Francisco Bariffi, María Soledad Cisternas, Christian Courtis, Luis González Placencia, María José Morales, María Pía Lara, Tina Minkovitz, Agustina Palacios, Gilberto Rincón Gallardo, Jesús Rodríguez Zepeda y Estela Serret.

Introducción

Los derechos de las personas con discapacidad: necesidad de un modelo de gestión civil renovado

El presente texto da cuenta de las líneas generales de un modelo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad, pensado desde la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) de las Naciones Unidas, en el entendido de que este instrumento internacional de derechos humanos genera obligaciones para los Estados que, para materializarse plenamente, exigen la participación activa de las propias personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en la aplicación, seguimiento y vigilancia de su cumplimiento.

La construcción de este instrumento fue posible gracias a las demandas, experiencias y críticas que aportaron organizaciones de la sociedad civil de todo el mundo. Estas aportaciones, a lo largo de los cuatro años de negociaciones para lograr el texto de la *Convención*, impulsaron como una de las obligaciones centrales de los Estados que la han adoptado la de garantizar la participación de las personas con discapacidad, no sólo en su aplicación y seguimiento, sino, en general, en todas las decisiones y medidas que les impliquen. Esto como una forma de apuntalar la legitimidad de las acciones que los países se propongan realizar para cumplir con sus ordenamientos, y en armonía con el nuevo paradigma que plantea sobre la discapacidad. Con la consecuencia natural, además, de abonar al fortalecimiento de un Estado de derecho y un sistema de gobierno participativo y democrático, entendiendo que la calificación de *democrático* no se predica sólo de un Estado cuyo gobierno es resultado de elecciones observadas como confiables y transparentes por la mayoría. A la luz de las experiencias internacionales que demuestran, como ocurrió

en Ruanda o la antigua Yugoslavia, que los propios Estados pueden convertirse en violadores sistemáticos de los derechos de sus poblaciones, el consenso internacional apunta a relacionar de manera directa la defensa y garantía irrestricta y permanente que hace un gobierno de los derechos de toda su población con la legitimidad democrática, más allá de las percepciones sociales que haya acerca de ciertos grupos —como en el caso de las personas con discapacidad— sistemáticamente excluidos de las oportunidades y el desarrollo. Así, la adopción de los elementos de estos instrumentos normativos internacionales en las legislaciones y políticas públicas domésticas implica también una renovación de las estructuras gubernamentales hacia formas institucionales más participativas y democráticas.

La CDPD es el octavo instrumento en su tipo adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas, después de que históricamente se habían producido, en adición a los *Pactos Internacionales de Derechos Civiles y Políticos* (PIDCP) y de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) —ambos de carácter general (1966)—, cinco tratados, a los que suele darse el apelativo de sectoriales, para la promoción y protección de derechos específicos o de grupos sociales en situación de vulneración, como son los que aluden a la eliminación de la discriminación racial (1965), la que experimentan las mujeres (1979), la que condena la tortura, los tratos crueles, inhumanos y degradantes (1984), la que se refiere a los derechos de la niñez (1989), la que protege los derechos de las personas trabajadoras migrantes y sus familias (1990); asimismo, de manera casi simultánea a la *Convención* que nos ocupa, está el noveno tratado internacional de derechos humanos, que se refiere a la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas (ambos en 2006). Este elenco de instrumentos internacionales ha materializado acuerdos multilaterales y acciones de cooperación internacional para la protección de los derechos humanos y de poblaciones específicas, ha erradicado los espacios de opacidad en el ejercicio de derechos por colectivos delimitados por el prejuicio y la discriminación, y ha servido para visibilizar y reorientar desde el paradigma garan-

tista las acciones a favor de estos grupos sociales en los ámbitos domésticos. Esto mismo ocurre a propósito de la CDPD, gracias a la visibilización y reconfiguración de las políticas e instituciones internas que ordena, en cuyo contexto las personas con discapacidad ejercen o no sus derechos.

En general, los instrumentos de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas han funcionado como una *filosofía política* para las relaciones internacionales, en cuanto que se han constituido como la fuente normativa de los cambios domésticos necesarios para posibilitar el ejercicio de los derechos que tradicionalmente les han sido negados a las identidades históricamente asociadas al prejuicio y la discriminación. Esto es muy importante para comprender la evolución del paradigma garantista: desde la *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano* en 1789, el ejercicio de derechos se predicó casi de manera exclusiva para varones, blancos, heterosexuales, sin discapacidad, hablantes de la lengua mayoritaria y propietarios, excluyéndose la existencia de otras identidades como sujetas a protección jurídica. Precisamente, la evolución del paradigma de los derechos humanos ha significado el reconocimiento de que los derechos asociados a la figura de ciudadanía —es decir, a la posibilidad de ser reconocido como integrante pleno, tanto autónomo como partícipe, de la comunidad política— son inherentes no sólo a la identidad masculina, heterosexual, sin discapacidad, occidental y propietaria que definió el nacimiento de los derechos humanos en la Modernidad.¹

¹ Por ejemplo, Seyla Benhabib ha señalado que lo que hacen los instrumentos de derecho internacional es articular una visión magra de la ciudadanía, es decir, desprovista de colores nacionalistas y liberada de aquellas características particulares —la condición de discapacidad, por ejemplo— que en el momento presente están asociadas a prejuicios y estigmas discriminatorios. Precisamente, una noción de ciudadanía de este tipo la definiría como la capacidad plena para ser reconocida la persona como integrante de la comunidad política —opuesta a la comunidad ética, definida por usos y costumbres locales— con derechos inalienables y, en consecuencia, como fuente de la obligación del Estado de no solamente no intervenir con el acceso a derechos, sino con el deber de realizar acciones positivas para el ejercicio de la ciudadanía por parte de quienes tra-

Así, no sólo se ha cuestionado desde la fuente normativa que representa el paradigma garantista la manera en que las identidades y su construcción histórica han determinado el ejercicio o no de la autonomía y la participación política, como principios y derechos relacionados con la práctica democrática; sino que también estos instrumentos y el Sistema de Naciones Unidas que les da unidad e interdependencia han señalado una ruta de acción para despejar de obstáculos el camino a las oportunidades y libertades necesarias para ejercerlos, particularmente en el caso de quienes estructuralmente han sido colocadas y colocados en situaciones arbitrarias de exclusión y desventaja social, como es el caso de las personas con discapacidad. Lo anterior en, al menos, dos sentidos. Primero, el propio cuerpo normativo de la *Convención* señala posiciones de vulneración en las que el Estado tiene que intervenir, formas prejuiciadas de conceptualizar a la diversidad social que tienen que ser desmanteladas y un catálogo de derechos a ser ejercidos de manera universal, integral e interdependiente, y que hasta el momento no se han asegurado. En segunda instancia, la existencia de un conjunto de órganos creados por los propios tratados internacionales para vigilar su aplicación: los llamados órganos de los tratados de Naciones Unidas, cuyo trabajo apunta hacia una interpretación de los principios abstractos del derecho internacional de los derechos humanos y de los contenidos de los instrumentos particulares como criterio valorativo de la forma en que los Estados parte han conceptualizado la manera de proteger estos derechos, y cómo esto se traduce en recomendaciones puntuales de acción legislativa y de políticas públicas. En este sentido, no es sólo que el sistema de Naciones Unidas defina el *estándar normativo*, sino que también muestra la *ruta de acción legislativa y de política pública* que cada país puede adoptar como una agenda no exhaustiva de acciones a desarrollar en el corto y mediano plazos, a efecto de generar las condiciones que permitan un ejercicio pleno de derechos y

dicionalmente han sido excluidos y excluidas de ésta. Cfr. Seyla Benhabib, *Los derechos de los otros: extranjeros, residentes y ciudadanos*, Barcelona, Gedisa, 2004.

en condiciones de igualdad a toda la población, a la vez que la participación activa y efectiva en la sociedad de los grupos destinatarios de los instrumentos. Si bien se trata de un propósito que ya de suyo se antoja considerable, también conlleva la instauración de sistemas de gobierno participativos y democráticos, acordes con el paradigma de los derechos humanos.

Los elementos normativos y las observaciones finales a los informes de país que se han producido en relación con la CDPD han dado atención especial a la demanda general —presente de manera constante en la *Convención*— de implicar a la sociedad civil en el diseño, aplicación y supervisión de las acciones emprendidas por el Estado para favorecer la igualdad de oportunidades y la no discriminación, así como las tendencias a la inclusión social plena de las personas con discapacidad. Una razón tentativa de explicar esto se relaciona con el espíritu mismo de la *Convención* relacionado con el modelo social de la discapacidad: la exclusión y la calidad de vida diferenciada no son la consecuencia natural de una condición de discapacidad y, por tanto, su remoción por la vía de la rehabilitación o el tratamiento médico no es lo que de manera exclusiva debe atender el Estado para restaurar el acceso al conjunto de derechos consustanciales a la dignidad humana.

La *Convención*, así como el modelo teórico que la sustenta, reconocen que es el entorno social —articulado por espacios, dinámicas sociales y prácticas institucionales— el que convierte una condición intrínseca a la persona —la discapacidad— en la justificación de un ejercicio diferenciado de derechos con fines excluyentes. Entonces, si el entorno es el que vuelve vulnerables y potenciales víctimas de las violaciones a derechos humanos a las personas con discapacidad, la transformación de ese espacio social tiene que ser el medio para lograr su plena inclusión social y, por ende, el ejercicio de todos sus derechos, incluidos los de participación política. Por eso es que, de manera puntual, cada apartado del texto de la CDPD y cada recomendación que se emite desde su Comité de seguimiento apuntan hacia la modificación de las rutinas sociales con la participación efectiva de todas las personas con discapacidad, sus organizaciones y los actores

sociales en general, quienes con sus acciones u omisiones configuran ese espacio común donde las personas con discapacidad ejercen sus derechos.

Acercarse al contenido de la *Convención* implica imbuirse gradualmente de un escepticismo crítico acerca de la manera en que tradicionalmente hemos concebido y atendido la discapacidad. Nosotras y nosotros, habituados a pensar la relación con el gobierno desde una perspectiva de subordinación y dependencia, tenemos que familiarizarnos con una idea que también es parte de la nueva forma de conceptualizar la legitimidad de las instituciones públicas, incluida la democrática: la ciudadanía tiene una responsabilidad superlativa en la interacción creativa y crítica con el gobierno para interrumpir aquellas formas de protección de los derechos que son incompatibles con los estándares del derecho internacional, o para reorientarlas. Esta previsión puede derivarse de manera literal del texto de la *Convención*, pero también de una interpretación axiológica de su contenido esencial: la transición desde un modelo médico al que se asocian prácticas asistencialistas hacia el enfoque de los derechos humanos, que devuelve a las personas con discapacidad su estatus de personas y las coloca en igualdad, en dignidad y en derechos, con el resto de la sociedad.

De manera específica, la CDPD señala la obligación de los Estados parte de establecer canales de comunicación e interacción con las personas con discapacidad y sus organizaciones en todos los momentos de la implementación de las acciones que el instrumento demanda, pero también en relación con todos los derechos y en todos los subsistemas sociales. Como su enfoque es integral, no se considera como de atención prioritaria el tema de la rehabilitación, en cuyo contexto, efectivamente, existe una asimetría entre el punto de vista médico y el de la persona destinataria de estos servicios. Al contrario, el enfoque de derechos humanos implica una relación igualitaria y simétrica entre todos los actores sociales intervinientes y, por lo tanto, difumina la posibilidad de traducir percepciones discriminatorias y estereotipos sobre la discapacidad o las personas con discapacidad en criterios de política pública o acción legislativa.

En contraste con el modelo autoritario, el Estado constitucional de derecho tiene como punto de partida la idea de que la posición del gobierno es estratégica y de responsabilidad por la administración de los recursos y las decisiones vinculantes. El gobierno no tiene carta abierta para realizar cualquier acción. En este plano de igualación de las posiciones sociales es que la *Convención* dispone sobre la relación con la sociedad civil. Pero, además, el proceso hasta llegar a las *Observaciones finales* que dictará el Comité de seguimiento de la CDPD genera espacios de diálogo con la sociedad civil.

Así, la política nacional sobre la discapacidad, a la luz de los contenidos de la CDPD, tendría que situarse en un espacio de permanente revisión y diálogo. Esto significa depositar en la autoridad la carga de la prueba a la hora de demostrar —frente al propio Comité y frente a la sociedad civil y las personas con discapacidad— que se están llevando a cabo acciones de política pública acordes con lo dispuesto por la *Convención*, que sean palpables y que, de manera simultánea, puedan someterse a la transparencia y rendición de cuentas que son prerrogativa civil. Todas estas disposiciones y el espíritu de la *Convención* —los *elementos constitucionales esenciales* a la luz de los cuales se interpreta cualquier caso no previsto, según el filósofo del derecho Frank Michelmann—² representan una oportunidad para modificar la tradicional relación vertical y jerárquica con la autoridad.

² Cfr. Frank Michelman, “Moralidad, identidad y patriotismo de la Constitución”, en *Revista Internacional de Filosofía Política*, Madrid, Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa/Universidad Nacional de Educación a Distancia, núm. 26, julio-diciembre de 2005, pp. 53-76. Según este autor, los elementos constitucionales esenciales son aquellos mínimos jurídicos que permiten poner en tensión crítica el contenido de una Constitución con las nuevas realidades sociales que van obteniendo un gradual reconocimiento jurídico. Así, de acuerdo con Michelman, es el espíritu igualitario y progresista de la Constitución de Estados Unidos lo que ha permitido que nuevas demandas de inclusión y reconocimiento, como las que han formulado las poblaciones afrodescendientes, las mujeres o la diversidad sexual, se vayan apropiando del lenguaje de la Constitución. Aunque al momento la CDPD representa el instrumento de vanguardia en la materia, su espíritu inclusivo y el modelo antidiscriminatorio que están en su núcleo normativo permiten ir aprehendiendo nuevos temas y espacios de problematización para el ejercicio de derechos.

En México, el movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad se ha desarrollado de manera independiente respecto de la ruta de acción gubernamental tradicional para el tratamiento de la discapacidad como tema de justicia social, particularmente a raíz de los trabajos para la formulación del texto de la *Convención*, los cuales coincidieron, de manera afortunada, con el proceso de institucionalización de la no discriminación, lo que dio al movimiento un impulso estratégico más amplio. Esto no quiere decir, por supuesto, que antes de 2001 —cuando se instaló la Comisión Ciudadana de Estudios sobre Discriminación— no existiera el activismo social a favor de la discapacidad, sino que el hito que representó la alternancia presidencial del año 2000 tuvo como correlato la renovación del entusiasmo civil respecto de las posibilidades de traducir reclamos sociales de reconocimiento y de inclusión en la legislación —como la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (2003)— y en las instituciones —como el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (creado el mismo año que la Ley)— armónicos con estándares internacionales de derechos humanos, que son los que han guiado la lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

Es en este contexto que la historia del activismo civil a favor de los derechos de las personas con discapacidad se ha redimensionado. En nuestro país surgió como una reacción frente al autoritarismo y la inacción social para tutelar universalmente las libertades fundamentales. Aún más, las personas despojadas de poder y sólo armadas con el potencial crítico de su capacidad discursiva —lo que constituye la definición clásica del espacio de la sociedad civil—³ tuvieron que organizarse para proteger-

³ Cfr. Jürgen Habermas, *Historia y crítica de la opinión pública*, Barcelona, Gustavo Gili ediciones, 1991. En este texto, Habermas discute la génesis de la opinión pública y afirma que fueron las personas privadas, despojadas de poder político o económico y sólo armadas con la fuerza de sus argumentos, quienes posibilitaron la gestión civil de demandas de inclusión y reconocimiento que, con el tiempo, configuraron un espacio de opinión pública en el que se situó el paradigma garantista. Por supuesto, el autor discute sobre todo el caso de

se de los excesos en el uso de la fuerza pública y para llamar la atención acerca de la corrupción y la impunidad imperante. En este sentido, el movimiento de la sociedad civil creció de manera espontánea y como una reacción frente al poder. Por eso es difícil reconstruir como lineal la historia del activismo a favor de los derechos humanos: las organizaciones han surgido y desaparecido en función de la represión, la falta de estímulos y la ausencia de una interlocución permanente y simétrica por parte del gobierno. No obstante, en México la señalada alternancia en el poder y la visión de los temas de derechos humanos como asuntos multilaterales que atraen la atención de la comunidad internacional dieron un nuevo enfoque en relación con esta forma de activismo. Así, organizaciones y activistas debieron generar capacidades para recuperar y apropiarse del vocabulario de los instrumentos internacionales de derechos humanos, y también desarrollar una *expertise* para auditar al gobierno en relación con el diseño de acciones y programas públicos que inciden en estos derechos. Nuestra convicción es que la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* ha sido un parteaguas que permitirá sistematizar mucha de la experiencia generada en estos años de lucha, para llegar a un modelo de gestión civil de los derechos que tenga cinco características fundamentales. 1) Ser creativo en la apropiación de los instrumentos de derecho internacional. 2) Crítico respecto de las prácticas y programas públicos que reproducen el modelo médico y asistencialista. 3) Simétrico y horizontal en su relación con el gobierno. 4) Propositivo en su visión

la libertad de prensa y cómo desde allí se gestó todo un aparato crítico para limitar el autoritarismo político. No obstante, sus intuiciones son útiles para entender que un modelo de gestión civil de los derechos —no sólo el que se refiere a la libertad de prensa sino de todos aquellos temas pendientes de consolidación para el Estado constitucional de derecho, como lo son los derechos de las personas con discapacidad— tiene que observar a las personas como ciudadanos y ciudadanas libres en la posibilidad de formular sus objeciones frente a la tematización tradicional de la justicia, y también autónomas para sugerir rutas de renovación y vías para el cierre de la brecha entre la igualdad formal reconocida en los diversos instrumentos de derecho y las condiciones reales de vulnerabilidad en que ciertos colectivos ejercen sus derechos.

de acciones de largo plazo y no sólo reactivo frente a los déficits de la política gubernamental. 5) Autosustentable y que permita la continuidad y la profesionalización de quienes trabajan en las organizaciones de la sociedad civil y a título personal.

El concepto de gestión civil de derechos como una herramienta para el cambio social ha sido frecuentemente empleado desde las personas, poblaciones y colectivos históricamente discriminados para demandar igualdad y combatir la asimetría en el ejercicio de la ciudadanía, así como para desarrollar la capacidad de resistir los embates de los poderes fácticos. No obstante, en el caso de México, sólo a partir de la existencia de instrumentos sectoriales de derechos, generados desde el sistema universal e interamericano de derechos humanos, se ha reconocido la obligación estatal de promover habilidades y capacidades para la gestión ciudadana de derechos, incluidos los que se refieren a las personas con discapacidad.⁴ Así, aunque ya hemos empezado a tomar conciencia como comunidad política de sus derechos y a expresarnos en términos de su exigibilidad, estamos muy lejos todavía de comprender la complejidad y el carácter interdependiente, universal e indivisible de los derechos humanos que les han sido reconocidos de manera específica a las personas con discapacidad. Esto tiene como consecuencia encontrar de manera frecuente una gestión civil de derechos todavía focalizada en la solicitud de medidas concretas, en particular en relación con la accesibilidad arquitectónica y de la información y comunicaciones en las instalaciones y servicios abiertos al público, apoyos materiales puntuales o la denuncia de actitudes y conductas evidentemente discriminatorias. No obstante, se tiene que pensar en la gestión civil de derechos como un medio para el ejercicio pleno de la ciudadanía y como una vía —que en la mayoría de los contextos nacionales se antoja revolucionaria—

⁴ Cfr. Gilberto Rincón Gallardo, *Entre el pasado definitivo y el futuro posible. Ejercicios de reflexión política en clave democrática*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008. Particularmente véase el capítulo IV “Discriminación y democracia”.

para el fortalecimiento de la perspectiva garantista a propósito del modelo social de la discapacidad en lo que se refiere a las acciones de gobierno para el reconocimiento de la dignidad, la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad y la garantía de sus derechos.

Para una visión revolucionaria como ésta, la CDPD suministra un modelo de vanguardia en materia de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad, cuyas características, a grandes rasgos, son fundamentalmente tres. 1) La gestión civil representa la oportunidad de hacer significativos, palpables y plenamente accesibles los derechos humanos de las personas con discapacidad, al promover el concepto de igual acceso a la ciudadanía y visualizar la manera en que el trabajo ciudadano a favor de los derechos redimensiona y transforma los mecanismos tradicionales de incidencia, como los gestionados a través de demandas o denuncias particulares, los programas asistencialistas o con un exclusivo enfoque médico. 2) La gestión civil de los derechos refuerza el reconocimiento de la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad y la responsabilidad compartida de subsanar la deuda histórica hacia ellas, consecuencia de la visión reductiva de la condición de discapacidad; es decir, contribuye a visualizar al tema de la discapacidad como un asunto de justicia básica que requiere la cooperación del conjunto de la sociedad. Esta visión normativa se deriva del conjunto de tratados internacionales en materia de derechos humanos —cuya aplicación específica para las personas con discapacidad adquiere por primera vez carácter vinculante en la CDPD— y en la legislación producida por el Estado mexicano en años recientes, sobre todo a partir de la institucionalización de la lucha contra la discriminación en 2001 con la inclusión de la cláusula antidiscriminatoria en el texto constitucional y, posteriormente, en la reforma constitucional en materia de derechos humanos de 2011. 3) Un modelo renovado de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad es la condición necesaria para plasmar los contenidos de la *Convención* en el ámbito doméstico.

Es importante que la CDPD establezca un mecanismo formal de gestión civil de los derechos, articulado por el Estado y basado en el conjunto de normas de derechos humanos que obligadamente constituyen el marco jurídico y el fundamento operativo para la acción pública desde la reforma constitucional de 2011. Este modelo debe orientar al Estado en el diseño y operación de los servicios y programas públicos para que las personas con discapacidad tengan acceso a ellos sin discriminación y, así, se posibilite la igualdad, la ciudadanía y la justicia. Los Principios de la *Convención* aplicables al modelo de gestión civil de los derechos implican que cualquier acción relacionada con las personas con discapacidad respete su autonomía, permanezca independiente de los intereses estratégicos —que ponderen la suficiencia presupuestal o la voluntad política sobre la obligación de garantizar derechos— y que la vigilancia de la eficacia de las acciones públicas en la materia se haga en relación directa con la sociedad civil. Estas directrices señalan el *norte normativo* para que los Estados parte desarrollen o reformen las modalidades de gestión de los derechos desde la acción pública, con el propósito de maximizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, prevenir toda forma de discriminación en contra de ellas y asegurar su derecho a la participación e inclusión plenas y a la igualdad ante la ley y la justicia.

No obstante, el reconocimiento formal e institucional de la existencia de un problema de desatención y abandono social no ha generado un *ethos* democrático en lo que se refiere a la gestión de los derechos de las personas con discapacidad desde las instancias civiles. ¿Qué significa esto? Precisamente, que la historia de autoritarismo y prácticas clientelares que ha marcado la trayectoria de los movimientos sociales, también ha determinado que no hayamos desarrollado prácticas de horizontalidad y empoderamiento civil que se traduzcan en sinergias creativas y críticas con el gobierno. Por eso, la institucionalización de la lucha contra la discriminación en 2001, con la inclusión de la cláusula antidiscriminatoria en el texto constitucional —que reconoce de manera explícita, entre otras causales de discriminación, la que se refiere a

la discapacidad— representó la posibilidad de renovar un modelo de gestión de los derechos de las personas con discapacidad.

Para decirlo con claridad: nuestro activismo social —no sólo el que se refiere a la discapacidad— necesita madurar y recuperar el espacio de interlocución simétrico y horizontal que es elemento fundamental del sistema democrático. Implica observar críticamente al Estado como entidad que ha fallado en su tarea de fomentar y acompañar el activismo civil por los derechos humanos, pero también a la sociedad, en su difícil y no siempre terso tránsito por la ruta que va de la *protesta callejera* al *litigio estratégico* en las instancias judiciales más altas en los ámbitos nacional e internacional.

El vocabulario de los instrumentos de derechos humanos del Sistema de Naciones Unidas puede ser sencillo —por eso es que se han constituido como el foco de un consenso internacional—, pero su traducción en modelos de justiciabilidad de derechos como el que ofrecen las sentencias judiciales, o en modelos de eficacia como los que significan las políticas públicas con indicadores de seguimiento y evaluación, no es fácil. Frente a este panorama, la sociedad civil mexicana no ha permanecido del todo reactiva o a la espera del impulso gubernamental. Litigios como los que han llevado a la Suprema Corte de Justicia de la Nación a discutir acerca de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en sus implicaciones y consecuencias, por ejemplo, muestran que el aprendizaje civil está ocurriendo con relativa rapidez y resultados palpables.⁵ Pero esta aprehensión de la *Convención* y su lenguaje de vanguardia sobre la discapacidad que realiza la sociedad civil por su cuenta no ha encontrado un impulso decisivo desde el gobierno.

Debemos reconocer que la sociedad civil, tanto en su vertiente organizada como de activismo individual, no es una instancia

⁵ *Cfr.* Sofía Galván y Emmanuel A. Cárdenas R., “La Suprema Corte y el caso Ricardo Adair: una mala decisión”, en *Nexos* [en línea]. México, 23 de octubre, 2013. <<http://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=329>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].

inerte que sólo reacciona frente al modelo asistencialista que tradicionalmente ha manejado el Estado para la gestión de los derechos de las personas con discapacidad. Al contrario, buena parte del avance en la gestión de estos derechos ha sido producto del empuje civil, frente a la carencia de una estrategia gubernamental definida y de una *expertise* para impulsar programas y evaluar las modificaciones estructurales necesarias en esta materia. La CDPD reconoce e institucionaliza la participación civil en la gestión de su aplicación efectiva y en lo que se refiere al seguimiento y la supervisión del cumplimiento de las obligaciones de los Estados parte. Pero, para el logro de este objetivo, es necesario generar en la sociedad civil una serie de capacidades y habilidades que se traduzcan en la interacción crítica y creativa con el gobierno, pero también con las instancias internacionales encargadas de dar seguimiento a la propia CDPD.

Esta podría ser la premisa general de la presente investigación: se parte de la idea de que la evolución del modelo asistencial al enfoque de derechos humanos en el contexto de la discapacidad es producto de la sociedad civil. De manera organizada o a título de activismo individual, ésta ha exigido al Estado el cruce de las perspectivas de atención a la discapacidad y el paradigma garantista, sobre todo a partir de la alternancia presidencial del año 2000 y la incursión plena del Estado mexicano en los sistemas universal y americano de protección de los derechos humanos. No obstante aceptar que han sido los compromisos internacionales adquiridos por México en materia de derechos humanos los que han fortalecido el impulso civil para incidir en el trato y atención de las personas con discapacidad con perspectiva de derechos humanos, tenemos que reconocer que aún no se logran plasmar de manera plena los principios del derecho internacional en la política doméstica.

Es por todo lo anterior que tiene sentido preguntarnos acerca de las características de un modelo renovado de gestión de los derechos de las personas con discapacidad desde la sociedad civil, precisamente en esta coyuntura —para usar la expresión de Hannah Arendt— *entre el pasado y el futuro*. Es decir, entre la inercia

que definen el modelo médico y asistencialista de la discapacidad y la vanguardia que representa el enfoque de los derechos humanos; entre la tradicional relación jerárquica, vertical y clientelar de la sociedad civil con el Estado y, por otra parte, un renovado espíritu cívico que logre la creación de sinergias creativas con el Estado para la promoción y garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

I. El Estado y la sociedad civil en la aplicación, seguimiento y evaluación de acciones para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* no es neutral respecto del estado que guarda el acceso a derechos y oportunidades. Se asume que lo que ha predominado es la inercia respecto de la desatención integral y el predominio del paradigma médico y asistencialista, lo cual ha colocado a las personas con discapacidad en situación de franca desventaja social. De ahí que la participación civil se convierta en un elemento fundamental para reconfigurar las instituciones públicas, las dinámicas sociales, el imaginario colectivo y la construcción de ciudadanía en este sector de la población. Desde las posiciones oficiales, no sólo no se cuenta con la voluntad política, sino que también se carece de la *expertise* para lograr las modificaciones estructurales que se requieren para su inclusión plena en la sociedad. Por eso la *Convención* articula una serie de obligaciones para garantizar la consulta, por los Estados, a las personas con discapacidad y sus organizaciones en los asuntos que les conciernen; además, alienta la creación de un Mecanismo nacional para el seguimiento de su aplicación. La estructura de éste —a partir de un ejercicio de hermenéutica de los derechos humanos— significaría la multiplicación a nivel estatal y municipal de las vías de participación

civil para supervisar, criticar y complementar la visión oficial sobre la adopción de medidas y soluciones conforme al propio instrumento internacional, y para la integración de los informes que los Estados están obligados a rendir de manera periódica al órgano de Naciones Unidas encargado del seguimiento de la *Convención* en el ámbito internacional, como es habitual en los tratados internacionales de derechos humanos.

En este apartado se enuncian, de manera general, las obligaciones del Estado mexicano relacionadas con la creación de mecanismos de participación civil para la implementación, seguimiento y enriquecimiento de la política gubernamental que incide en los derechos de las personas con discapacidad. Cabe señalar una distinción entre lo que resulta obligatorio para el Estado mexicano en este rubro y lo que significa un área de oportunidad para la sociedad civil en lo que se refiere al desarrollo de capacidades y habilidades para la interlocución e incidencia políticas. Asimismo, este apartado servirá para motivar una crítica hacia el estado actual del activismo a favor de los derechos de las personas con discapacidad, aun cuando se reconoce que muchos de sus errores u omisiones se deben a la falta de apoyo gubernamental para que las organizaciones y activistas a título individual puedan desarrollar esta tarea con autonomía, continuidad y en condiciones de plena seguridad.

A partir de 2006, con la adopción por la Asamblea General de Naciones Unidas de la CDPD, este tema adquirió mayor relevancia en el mundo. Entonces también se hizo visible un nuevo enfoque que parte de la constatación de que lo que sigue prevaleciendo es una conceptualización de la discapacidad y las personas con discapacidad que —en estrecha vinculación con el enfoque médico vigente en el mundo occidental desde el siglo XIX— es la principal responsable de la marginación y de la situación de profunda desventaja social en que se encuentra este grupo hasta hoy, a su vez causa y consecuencia de la vulneración de sus derechos humanos.

El modelo médico —que concibe a la discapacidad como una condición deficitaria de salud, cuya atención y solvencia com-

prometen en primera instancia a la persona que la presenta y su familia— ha conducido a prácticas sociales y gubernamentales de corte asistencial y proteccionista, las cuales se orientan casi de manera exclusiva a la restauración sanitaria y a la *normalización* de la persona con discapacidad,⁶ sea mediante la cura o la rehabilitación, o proveyendo a quienes la presentan de distintos tipos de ayudas y auxiliares técnicos y tecnológicos para la mejora de su funcionamiento. Desde la perspectiva del modelo médico, en estas prácticas se agotan las posibilidades de acción de las instituciones públicas, con lo que el Estado justifica como cumplidas sus obligaciones. Bajo este enfoque, es común que las personas con discapacidad, sus organizaciones y las que trabajan con y para ellas, vean pervertidas sus intenciones de participación, por la vigencia de relaciones no democráticas de poder —como el paternalismo, el asistencialismo, la intimidación, etcétera— a causa de los habituales métodos clientelares de las fuerzas políticas dominantes. Sara Gordon afirma que al “intercambiar apoyo político por solución de demandas, se dificulta y se desalienta la autonomía de los ciudadanos y se propicia la reproducción de relaciones clientelares y de cacicazgos rurales y urbanos”.⁷

La perspectiva de la *Convención* —que es la de los derechos humanos— señala una diferencia sustancial en este sentido: la de la responsabilidad del Estado no únicamente para atender sus necesidades de salud y rehabilitación, sino para garantizar a todas las personas con discapacidad una vida digna y un desarrollo

⁶ En el contexto de la discapacidad, la normalización puede entenderse como el conjunto de estrategias que facilitan a las personas con limitaciones físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales a vivir en condiciones lo más *normales* posibles. La pretensión que subyace a la normalización es que la persona que presenta una discapacidad, apoyada por distintos medios, se ajuste a un entorno dado tal y como éste existe. En la inmensa mayoría de nuestras sociedades esto significa la necesidad de adaptarse a entornos que, por estar pensados y contruidos para personas sin discapacidad, resultan inaccesibles y excluyentes para las personas con discapacidad.

⁷ Sara R. Gordon, “El Programa Nacional de Solidaridad en la modernización del Estado mexicano”, 1995, p. 118, en *Estrategias de Incidencia de las OSC en las Políticas Públicas*, México, Equipo Pueblo, 2011, p. 21.

humano pleno *en condiciones de igualdad con las demás personas*. Esto es, en su carácter normativo, las personas con discapacidad recuperan su calidad de sujetos y se repositionan como iguales en dignidad y en derechos al resto de las personas. La aprobación de este instrumento culmina el proceso hacia un cambio paradigmático en relación con las personas con discapacidad que venía gestándose desde la segunda mitad del siglo pasado. En la serie de consideraciones que introducen su capitulado, y constituyen directrices para su entendimiento integral, la CDPD expresa la convicción de que lo que ha impedido un ejercicio pleno de derechos por parte de las personas con discapacidad y su participación efectiva en todos los aspectos de la vida no es la *deficiencia* que puedan presentar, sino una sociedad que, a partir de su olvido, ha construido y continúa preservando barreras —físicas, económicas, políticas, estructurales—, a la vez que formas culturales excluyentes que las siguen manteniendo segregadas y discriminadas en razón, precisamente, de su diferencia. También está la convicción de que esta situación es reflejo de una injusticia social históricamente perpetrada que es tanto necesario como urgente revertir.

Esta reinterpretación que hace la *Convención* de la situación que vive ese quince por ciento —casi la sexta parte— de la población mundial que, según las últimas estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, presenta algún tipo de dificultad funcional, encuentra su fundamento teórico en el llamado *modelo social de la discapacidad*, que empieza por señalar la situación de agravio social en la que estas personas han sido colocadas históricamente. Para este modelo, la discapacidad es un medio de diferenciación social, que ha hecho de estas personas un grupo discriminado y objeto de tratamientos injustos por parte de la sociedad. La *Declaración de la Unión de los Discapacitados Físicos en contra de la Segregación* (UPIAS, por sus siglas en inglés), que marca el inicio del movimiento social en reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad, señala:

En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con deficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras deficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad.⁸

Esta visión sobre el tema marcó un punto de ruptura con el pasado: considerar a la discapacidad como una forma de opresión es el fundamento para conceptualizarla en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas más amplias, que por definición no son estáticas ni predeterminadas sino que pueden ser transformadas. A partir de esta comprensión, la demanda de las personas y organizaciones relacionadas con la discapacidad deja de ser la de cambios puntuales, los meramente relacionados con cuestiones de acceso y de recursos, y se convierte en una lucha social por los derechos, la ciudadanía y por una legislación antidiscriminatoria. Además, estos propósitos no se percibirán ya como un fin por ellos mismos sino como el medio para avanzar en los procesos de cambio y transformación social, estructural y cultural que conduzcan al establecimiento de una sociedad inclusiva, que entienda a la inclusión como un proceso de construcción colectiva. Donde todos los actores implicados, relacionados informal y formalmente, desde posiciones públicas y no públicas, y la comunidad en la que todos ellos coinciden, participan, asumen responsabilidades y reconocen el tema de la inclusión como un compromiso, individual y colectivo, en el que, dependiendo de las actuaciones de las y los distintos actores, y de la efectividad y mutualidad de sus interacciones, todos y todas pueden, o no, salir beneficiados.

⁸ Len Barton, “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones, Instituto de Educación”, en *Revista de Educación* [en línea]. Madrid, mayo-agosto, 2009. <http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].

Así, los postulados teóricos del modelo social de la discapacidad que, nacido en Inglaterra durante la década de 1960, fue desarrollándose y cobrando fuerza hasta posicionarse como un movimiento social y político de alcance internacional, quedaron plasmados en el espíritu y letra de la *Convención* cuando establece que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo, inciso e). Con esto, se hace claro también que la *Convención* privilegia aquellos principios y medidas tendientes a lograr la eliminación de barreras, en particular estructurales —segregación, discriminación, marginación y opresión—, por ser éstas en las que, desde el modelo social de la discapacidad, se sustentan todos los otros obstáculos. La nueva noción de la discapacidad normativizada por la *Convención* evidencia también la importancia de que las personas con discapacidad participen plenamente en todos los aspectos de la vida en condiciones de igualdad con las demás personas. Es decir, se parte de la comprensión de que las sociedades inclusivas sólo podrán alcanzarse a partir de impulsar y mantener la participación real y efectiva de todas las personas en la sociedad, en particular aquéllas que, como las personas con discapacidad, han sido histórica y estructuralmente expuestas a la exclusión, lo cual no ha hecho sino intensificar y multiplicar los ejes de desigualdad social que caracterizan a las sociedades del siglo XXI. Impulsar la igualdad —formal, de hecho y de oportunidades— y la participación de las personas con discapacidad —a través de la eliminación de todo tipo de barreras— están entre los propósitos fundamentales a los que se encaminan las disposiciones de la CDPD.

La responsabilidad de potenciar esta transformación, de llevar hasta sus últimas consecuencias la erradicación de las barreras para la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, recae, desde la perspectiva de los derechos humanos, directamente en el Estado: los “derechos humanos y las libertades fundamentales son patrimonio innato de

todos los seres humanos; su promoción y protección es responsabilidad primordial de los gobiernos”.⁹ O, como señala Nikken, “cada uno de los derechos humanos es fuente plural de obligaciones a cargo del Estado”.¹⁰ En efecto, la obligación primaria es del Estado, pero no se agota en éste. Al retomar los supuestos del modelo social de la discapacidad y el objetivo de plena inclusión que la anima, la *Convención* corresponsabiliza a toda la sociedad para lograrlo. Este instrumento hace patente que la discapacidad no es un asunto circunscrito a la persona que la presenta, o su familia, como había querido verse hasta entonces; sino que se trata de un fenómeno complejo y de amplias implicaciones sociales, económicas y políticas, que comprometen tanto al Estado como a todos los actores de la sociedad, públicos y privados, a nivel individual y colectivo, y donde las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben estar posibilitadas para asumir la responsabilidad de ser, ellas también, partes integrantes y activas dentro de esa sociedad.

Lo que en última instancia persigue el cambio paradigmático instituido por la *Convención* es que las personas con discapacidad dejen de ser concebidas, por sociedades y gobiernos, como destinatarias exclusivas de tratamientos médicos y de políticas paternalistas y asistenciales, y sean reconocidas y tratadas como sujetos plenos de derechos. En este sentido, los Estados deberán asumir frente a las personas con discapacidad las obligaciones que les impone el derecho internacional de los derechos humanos de respetar, proteger y garantizar todos sus derechos y libertades fundamentales. Los distintos actores sociales concurrirán a eliminar las barreras y a generar las condiciones que permitan el ejercicio pleno de sus derechos y el cumplimiento de sus

⁹ ONU, *Declaración y Programa de Acción de Viena*. Aprobado por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos (157/93), párr. 1.

¹⁰ Pedro Nikken, “La protección de los derechos humanos: haciendo efectiva la progresividad de los derechos económicos, sociales y culturales”, en *Revista del Instituto Interamericano de Derechos Humanos* [en línea]. <<http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25563.pdf>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].

obligaciones en igualdad de oportunidades con el resto de la población. Pero, sobre todo, las personas con discapacidad, en ejercicio de sus derechos, se volverán capaces de desafiar la condición de víctima irredenta a la que han sido reducidas históricamente, y no sólo se apropiarán de su vida y sus decisiones, y participarán y contribuirán al desarrollo y al bienestar general de la sociedad, sino que además se asumirán como actores y autores de la gestión social y la incidencia política en reivindicación de sus derechos. Así, el nuevo concepto sobre la discapacidad, que exige dejar atrás las concepciones médicas y las soluciones asistencialistas que dominaban el paisaje político hasta antes de la *Convención*, se coloca, bajo el cobijo del paradigma garantista, como la vía para acceder a una vida digna, a los derechos y la inclusión plena en la sociedad.

Para plasmar el modelo de inclusión social predicable de la CDPD en la vida pública el Estado tiene el papel central, particularmente en lo que se refiere a desarrollar legislación y políticas públicas que permitan una acción institucional eficiente y coordinada para la garantía de los derechos de las personas con discapacidad. Precisamente, la convicción detrás de la *Convención* es que el ejercicio de derechos, así como la voluntad política y la suficiencia presupuestal en los planes y políticas públicas, redundarán en su empoderamiento y su plena y efectiva participación social y política, así como en condiciones para la consolidación de Estados y sociedades más igualitarias y democráticas. En el caso de México, el paso para materializar las exigencias del modelo social de la discapacidad sólo se ha dado en el discurso. Tanto nuestras leyes —incluyendo algunas reformas legislativas adoptadas de manera posterior a la *Convención*— como, quizás aún más lamentable, nuestras prácticas públicas y privadas siguen dominadas por el modelo médico y asistencial de la discapacidad.

Lo anterior queda evidenciado, entre otras cuestiones, por la vigencia de no pocas normas nacionales en materia de discapacidad que continúan sosteniendo que *es la deficiencia que presenta la persona lo que le impide desarrollar una o más actividades de la vida diaria en condiciones normales*, conceptualización en la

que aún subyace la perspectiva médica. También la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada tres años después de la entrada en vigor de la *Convención*, sigue previendo soluciones segregacionistas como la educación especial cuando aborda, por ejemplo, el derecho a la educación de las personas con discapacidad; o el hecho de que todavía no se estén implementando medidas concretas para combatir o sancionar —gradual, aunque integral y decididamente— la persistente falta de accesibilidad en las instalaciones y servicios de uso público, a cargo de los sectores tanto público como privado en las más de las localidades del país. Es decir, se habla mucho sobre los derechos de las personas con discapacidad, y mucho también de la *Convención* de Naciones Unidas como el instrumento sin parangón para su garantía, pero la CDPD sigue siendo un ordenamiento totalmente desconocido en sus implicaciones y alcances, incluso para instituciones que tendrían que haber empezado a aplicarla hace ya más de un lustro.

Hay que reconocer que, en general, los Estados latinoamericanos —México no es la excepción— son proclives a la ratificación de tratados internacionales de derechos humanos, pero la experiencia demuestra que han resultado poco eficientes en su implementación. Así, para que las disposiciones de la *Convención* se hagan efectivas en todos los ámbitos de los derechos, a través de políticas públicas inclusivas que cuenten con asignaciones presupuestales adecuadas, se requiere de la participación activa de las personas con discapacidad. Esto es algo sobre lo que la *Convención* insiste reiteradamente: la lucha por la reivindicación de sus derechos es una acción política que puede ser comprendida y apoyada por muchas y muchos, pero esencialmente corresponde ser librada por quienes están afrontando en carne propia y *cotidianamente* la situación, se trate de ellas mismas, sus padres o familiares, y quienes se sientan, como profesionales o como voluntarios, interpelados por este tema.

De no existir este involucramiento intenso, creativo, autónomo y libre, esto es, si no se trabaja en la construcción de un modelo de gestión civil de los derechos con la suficiente voluntad

y la claridad acerca de los cambios estructurales que es necesario impulsar desde la sociedad civil y, particularmente, desde las organizaciones de personas con discapacidad o que trabajan con ellas y las acompañan, difícilmente se alcanzarán avances significativos en la aplicación de lo dispuesto por la CDPD. Sin una gestión de derechos creativamente propositiva por parte de la sociedad civil, y sin una vigilancia constante sobre la actuación del Estado en cumplimiento de sus obligaciones —incluidos los poderes ejecutivo, legislativo y judicial, en los tres órdenes de gobierno—, los buenos propósitos y las tan reconocidas innovaciones conceptuales y normativas de la *Convención* se quedarán en meros propósitos, en palabras vacías. Sólo la participación de la sociedad civil, y en particular de las propias personas con discapacidad, generará en el Estado mexicano el compromiso mayor que se requiere para impulsar las transformaciones estructurales y culturales que exige la aplicación efectiva de la CDPD y el cumplimiento de sus objetivos.

Para reconocer la magnitud y las implicaciones de los cambios que es necesario introducir estructuralmente para cumplir con lo dispuesto por la CDPD, es importante que profundicemos, en primera instancia, en la comprensión de los Principios rectores de los derechos humanos y de la propia *Convención* y el papel que desempeñan como directrices hermenéuticas para la aplicación de las normas jurídicas que este tratado establece.

La reforma constitucional en materia de derechos humanos de 2011 convirtió a los tratados y convenciones internacionales en la materia en parte integral del cuerpo jurídico nacional, con lo que se resolvió la tensión aparente entre la primacía de la norma local o la internacional para la garantía de derechos, particularmente en el caso de los grupos en situación de vulnerabilidad. Esto ha creado el marco normativo vigente para atender la discapacidad y difuminado la frontera entre el carácter doméstico o internacional de la norma de acuerdo con el principio *pro persona*. Ha capitalizado, además, el impulso social que, apoyado por la *Convención*, ha colocado a la discapacidad como un tema de derechos humanos en la agenda nacional. La existencia de

este marco normativo también obliga a tomar conciencia de la distancia que separa a los principios abstractos del derecho nacional e internacional de los contextos locales en los que la discapacidad genera vulnerabilidad social. Así, el paso obligado en la ruta hacia la igualdad de trato y oportunidades para las personas con discapacidad tiene que ser la plasmación de los contenidos de las convenciones y tratados internacionales en la totalidad de los ámbitos nacionales, y de manera muy particular en los locales. Se trata de un proceso en el que las organizaciones civiles, convocadas por las propias personas con discapacidad, han de tener necesariamente un papel protagónico.

Las obligaciones generales que derivan para el Estado mexicano de la reforma constitucional en materia de derechos humanos de 2011 son las de promover, respetar, proteger y garantizar todos los derechos humanos para todas las personas. Este marco normativo tiene a los principios generales de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad de los derechos humanos como los elementos fundacionales y heurísticos para su plasmación, justiciabilidad y exigibilidad en la vida diaria y frente a la dinámica particular de la exclusión social. En su conjunto, estos principios favorecen interpretaciones de la ley que proporcionan a las personas con discapacidad mayores beneficios de manera integral y con la convicción de que no hay derechos de garantía prioritaria ni otros a los que persona alguna pueda renunciar. Al contrario, el paradigma garantista implica que una vida digna se configura por el ejercicio de todos los derechos, de manera simultánea y convergente, a la vez que es enriquecida por una acción pública en armonía con los estándares internacionales más altos.

En virtud de su condición de Estado parte de la *Convención*, debe cumplir las obligaciones —tanto de carácter general como las que de manera específica emanan del instrumento— en observancia de los *principios* que establece el propio instrumento para la interpretación y aplicación holística de su contenido. El valor de los tratados internacionales específicos para un determinado grupo social, como es el caso de la CDPD, radica en la

particularización que hacen del contenido y operatividad de los principios y derechos universalmente reconocidos a las singularidades del grupo que tratan, con lo que pretenden asegurarles su adecuada aplicación y protección. En la *Convención*, esta particularización, reflejada en primera instancia en los Principios que regirán la interpretación y aplicación del instrumento, parte de la consideración de la diversidad y complejidad de condiciones que plantean las personas con discapacidad, y no sólo en razón de la existencia de los distintos tipos de discapacidad —algo ya de suyo complejo— sino también en términos de sus contextos sociales, económicos y culturales particulares. De hecho, las principales aportaciones de la *Convención* a la protección de los derechos de las personas con discapacidad están estrechamente ligadas a la exigencia que impone —a los Estados y a las sociedades— el hecho de respetar y valorar su condición diferente y las distintas situaciones en las que estas personas viven y se desarrollan, precisamente como prerrequisito para asegurarles condiciones de igualdad dentro del cuerpo social. No hacerlo así sólo contribuiría a prolongar una exclusión social injustificable y aumentar la desigualdad histórica que pretende revertirse; también abonaría a la permanencia de políticas y prácticas sociales profundamente enraizadas en desigualdades consustanciales a la sociedad, que sin embargo, *no son hechos naturales, inevitables o inalterables*.¹¹ Es decir, en palabras de Quinn y Degener, “mientras la igualdad formal es y seguirá formando la base de cualquier comprensión de la igualdad, no resulta lo suficientemente sensible a las necesidades específicas y concretas de los que de hecho son ‘diferentes’ o no se encuentran en la misma situación, como es el caso de las personas con discapacidad”.¹²

¹¹ *Cfr.* Carlos Liendro, “Discapacidad y sociedad. ¿Qué formas de interpretación y compromiso adquieren los nuevos conocimientos sobre discapacidad?”, en *Pulsación* [en línea]. México, 21 de mayo, 2012. <<http://pulsacion.blogia.com/2012/052101-discapacidad-y-sociedad.php>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].

¹² Gérard Quinn y Theresia Degener, *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones*

La *Convención*, con base en el modelo social de la discapacidad que la fundamenta teóricamente, no sólo reconoce la *posibilidad de ser diferentes*, sino que aprecia esta diferencia y la transforma en un valor, una oportunidad y un derecho. Este valor, cristalizado en el principio de la *Convención de respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas*, se basa en el respeto a la dignidad humana y los principios rectores de los derechos humanos de igualdad —que en el caso de la CDPD toma la forma de la igualdad de oportunidades— y de no discriminación. A estos principios se suman, de manera sinérgica e interdependiente, los que en específico establece el Artículo 3 de este instrumento para el contexto de la discapacidad. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la accesibilidad, la dignidad, la autonomía y libertad individuales, y los ya mencionados de respeto por la diferencia y la diversidad de condiciones y situaciones de las personas con discapacidad, son los principios que deben estar presentes en toda decisión y acción gubernamental orientada al grupo social que conforman las personas con discapacidad. Los principios de igualdad entre el hombre y la mujer, y sobre la capacidad progresiva y derecho a la identidad de los niños y las niñas con discapacidad, destacan la consideración especial que deben merecer los segmentos que podrían resultar particularmente vulnerables dentro del grupo social de las personas con discapacidad: las mujeres y la niñez con discapacidad, cuyas situaciones particulares deben, asimismo, ser especialmente tenidas en cuenta al momento de aplicar la *Convención* en los distintos ámbitos nacionales.

Cada uno de estos principios resulta no sólo condición *sine qua non* para el cumplimiento de otros principios íntima e interdependientemente ligados a éstos, sino para el ejercicio mismo de los derechos de las personas con discapacidad: sin reconocimiento de la autonomía e independencia individuales, no

Unidas en el contexto de la discapacidad, Nueva York y Ginebra, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2002, p. 23.

habría sujeto, ni moral ni jurídico o de derechos; sin el respeto por la diferencia y el reconocimiento de la diversidad humana, no cabrían, ni como principios ni como derechos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación;¹³ sin igualdad de oportunidades y no discriminación resultaría impensable satisfacer el principio y el derecho a una participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad y en la vida política y pública del país. Son estos principios los que dan operatividad a los conceptos éticos fundamentales en derechos exigibles por este grupo de la sociedad, a la vez que ofrecen herramientas para evaluar el grado en que estos derechos son o no garantizados.

Con base en estos principios es que la *Convención* logra desarrollar un modelo antidiscriminatorio en el que, siguiendo a Courtis, se superponen distintas concepciones acerca de la igualdad y la no discriminación.¹⁴ Así, el reconocimiento y valoración que la CDPD hace de la diversidad y de las necesidades particulares de las personas con discapacidad como requisitos para un ejercicio de derechos *en condiciones de igualdad*, redundando en que la falta de consideración de estas diferencias constituya una denegación de la igualdad de oportunidades y, por ende, de acuerdo con el tratado, un caso de discriminación. Esta relación directa pero compleja entre el principio de igualdad —bajo la forma de igualdad de oportunidades— y el de no discriminación quedó plasmada en el Artículo 5 de la *Convención*, según el cual toda vez que no se satisface el principio de igualdad de oportunidades —a través de medidas para la eliminación de barreras, por ejem-

¹³ La igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad fue reconocida en las Normas Uniformes (ONU, 1993). En el contexto de la discapacidad, la Igualdad de oportunidades tiene o debe tener en cuenta dos dimensiones: enfocar de manera positiva la diferencia o evitar su uso negativo a través de la prohibición de toda forma de discriminación basada en la discapacidad, y adoptar las medidas necesarias, incluidas las de acción afirmativa, a efectos de lograr la igualdad real para las personas con discapacidad.

¹⁴ Christian Courtis, “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: ¿Ante un nuevo paradigma de protección?”, en *Instituto de Investigaciones Jurídicas* [en línea]. México, 2007. <<http://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2468/10.pdf>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].

plo, la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad, la realización de ajustes razonables, la garantía de entornos y condiciones accesibles— ni las medidas de acción afirmativa —como aquellas destinadas a impulsar la potenciación de las mujeres con discapacidad— se estaría frente a un caso de discriminación por motivos de discapacidad (Artículo 2 de la CDPD).¹⁵

En términos jurídicos, este estándar antidiscriminatorio se traduce en la obligación estatal de asegurar, mediante el precepto general de la erradicación de barreras, la transformación de la sociedad en favor de un ejercicio de derechos y una participación efectiva de las personas con discapacidad *en igualdad de condiciones con las demás personas*. En este sentido, Barton opina que la naturaleza y complejidad de las barreras que producen exclusión en la sociedad, y la imposibilidad práctica de eliminarlas total y eficazmente, lleva a que el compromiso esencial con el pensamiento y práctica inclusivos —o no excluyentes— deba caracterizarse, en principio, “por la falta de voluntad para tolerar cualquier forma de discriminación”.¹⁶ En otras palabras, si la desigualdad que de hecho experimentan las personas con discapacidad no es un producto del destino ajeno a la influencia humana, es posible reconstruir el contexto para su valoración como integrantes activos que aportan un capital social invaluable para el desarrollo y la estabilidad social, política y económica de las naciones en lo particular y de la comunidad internacional en su conjunto. Es este mismo capital social el que tiene que saber y poder utilizar, así como aprovechar, el modelo de gestión civil.

¹⁵ Por “discriminación por motivos de discapacidad”, la *Convención* entiende: “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.”

¹⁶ Len Barton, “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones, Instituto de Educación”, *op. cit.*

El momento actual representa la oportunidad histórica de reformular las instituciones y prácticas políticas que han construido un espacio naturalizado e injusto de discriminación y exclusión, a partir del reconocimiento del carácter absolutamente necesario de una auténtica política pública de Estado que asegure la inclusión de las personas con discapacidad en el desarrollo nacional. Esta política debería desplegarse en los tres órdenes de gobierno, pero con especial atención al ámbito local, que es donde viven y ejercen (o no) sus derechos, y donde tienen que asegurarse las condiciones que permitirán transformar las prácticas habituales de exclusión en el modelo de inclusión social diseñado en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. El punto de partida para reducir la brecha de la desigualdad tiene que ser la noción de que ésta se ha gestado históricamente por la acción deliberada que construye prejuicios y estigmas, pero también, en el caso de nuestro país, a causa de la omisión por parte de la autoridad en la tarea de remontar la situación de injusticia social y vulnerabilidad de que han sido víctimas. Es a partir de este cruce que han de articularse las condiciones sociales que posibiliten el ejercicio de derechos y la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad.

Tradicionalmente observadas como necesitadas exclusivamente de los derechos que se refieren al ámbito de la salud y la rehabilitación, no se ha considerado que son, por ejemplo, los derechos políticos los que les permitirían influir en la acción pública, incluida la legislativa y la judicial, para asegurar sus intereses; o que ellas, como cualquier otra persona, requieren del acceso pleno a la educación de calidad y la formación para el empleo, de tal manera que cuando ingresen al mercado de trabajo accedan a empleos dignos, seguros y adecuadamente remunerados, que les generen un empoderamiento material que impacte de manera positiva otras esferas de su vida y la de sus comunidades. Requieren también de acceso a la ley y a la justicia en condiciones de igualdad con las demás personas, y que se asegure para ellas su derecho a la libertad, tanto la libertad privada (la protección contra el abuso de poder) como a la libertad pública, esto es, la

promoción de su participación política y ciudadana. Finalmente, la cuestión es que la existencia de una persona con discapacidad debe ser tan rica y compleja como ella lo decida, con presencia e interacciones significativas en los principales subsistemas sociales (educativo, sanitario, laboral y de acceso a la justicia) que aseguren el cumplimiento de los derechos en sus diferentes expresiones y manifestaciones.

Al ser la garantía de seguridad y derechos para el conjunto de la población la función principal del Estado, la falta de garantía del derecho a la igualdad y no discriminación, incluso para una sola persona o colectivo aislado, cuestiona la razón misma de ser del Estado constitucional de derechos. Y aunque el sistema democrático puede tener fallas estructurales en lo que se refiere a la cobertura insuficiente de derechos, también es cierto que el propio sistema cuenta con los canales de participación civil y crítica de la acción pública para reformarlo y hacer verdaderamente universal el paradigma garantista. Al colocarse la discapacidad como un tema de corresponsabilidad social en la agenda pública de los derechos humanos, no sólo se convierten en materia de interés común el respeto y protección de los derechos de las personas con discapacidad y la denuncia de sus violaciones, sino que también se pone de manifiesto que tolerar y prohiar la discriminación, en particular la que resulta de la inexistencia de condiciones que aseguren la igualdad sustantiva y de oportunidades para estas personas, pone en entredicho la vigencia del Estado constitucional de derecho.

Uno de los efectos negativos de la discriminación, en el largo plazo, es la polarización social. A través de su práctica se construyen espacios diferenciados para el ejercicio de los derechos y la ciudadanía, se refuerzan los prejuicios y estereotipos que estratifican a la sociedad y, en última instancia, se apuntala una idea de cohesión social que es hostil hacia las diferencias y observa a la pluralidad humana como una amenaza, más que como el afortunado resultado del ejercicio de las libertades individuales y políticas. En el caso de la discapacidad, cuando la discriminación se deja intocada por la acción pública, se generaliza —y *normaliza*—

una percepción acerca del poco valor que otorgamos como sociedad a un sector de la población cuya presencia y participación no ha sido sino obstruida en los subsistemas sociales fundamentales. De hecho, nos encontramos ya en un contexto que se muestra indiferente o, en el mejor de los casos, conmisericordioso hacia las personas con discapacidad, al relacionar ésta con la carencia y la dependencia.

No obstante, el propósito de sustanciar en el ámbito local los principios abstractos del derecho internacional de los derechos humanos en materia de discapacidad, es revertir esta posición no sólo de desventaja inmerecida, sino también de invisibilización de estas personas tanto en las acciones de política pública como en las intervenciones legislativas orientadas a crear marcos normativos apropiados para la acción gubernamental de combate a su discriminación. Se trate en este caso de la discriminación de tipo directo o intencional y —siguiendo la *Convención*— también la discriminación que se produce como resultado de la negación de igualdad de oportunidades; esto es, el incumplimiento por parte de las autoridades de las obligaciones generales de accesibilidad, así como de las obligaciones específicas de ajustes razonables y medidas de acción afirmativa en los casos y formas en los que se requieran. Por eso, cualquier reglamentación de la normatividad que resulte aplicable a las personas con discapacidad no estaría completa sin estrategias para la construcción de una cultura de derechos y la regeneración del tejido social para volverlo incluyente de toda expresión de diversidad humana, incluida la discapacidad. Esto se logra, en primera instancia, mediante la obligación proactiva que la *Convención* impone a los Estados de erradicar los prejuicios y estereotipos vigentes, con el propósito fundamental de desafiar la percepción que se tiene de este grupo social como sujetos desprovistos de derechos y autonomía, y devolverles la voz para que, en primera persona, desplieguen la heterogeneidad de su existencia en el espacio público.

La misma visión prejuiciada y parcial de la discapacidad ha llevado a difuminar la diversidad al interior del colectivo que integran estas personas. Hay mujeres y varones con discapacidad,

indígenas, niños y niñas, migrantes, personas adultas mayores, de religiones no mayoritarias, de la diversidad sexual o que viven con VIH/sida. Dado que ellos y ellas intersectan sus vulnerabilidades en distintos cuadrantes de la vulnerabilidad social, se pierde de vista el fenómeno de la discriminación agravada o múltiple. Aún más, existen tipos de discapacidad, como la intelectual o la psicosocial, que están mayormente invisibilizados en los planes y programas públicos. Por eso tenemos que asumir que la vulnerabilidad no es el resultado de la diversidad que nos caracteriza sino, al contrario, un lastre para la expresión misma de esa diversidad. Además de la protección de la diversidad inherente a lo humano y la prohibición de la discriminación, la *Convención* impone a los Estados obligaciones de protección especial de los segmentos del colectivo de personas con discapacidad que, por sumar o intersectar en varios de los factores de vulnerabilidad, resultan particularmente expuestos a la potenciación de su situación de vulnerabilidad y, por ende, ser susceptibles en mayor medida de experimentar discriminación.

Esta protección especial, que podría entenderse como *una estrategia de prevención contra la discriminación*,¹⁷ se traduce en medidas proactivas concretas que la CDPD dispone en relación con los subgrupos del colectivo más susceptibles de ser discriminados: las mujeres con discapacidad (Artículo 6 y de manera transversal a lo largo de la *Convención*), las y los niños con discapacidad (Artículo 7), las personas con discapacidad que son víctimas de desastres naturales o de conflictos armados (Artículo 11) o las que viven en zonas rurales o en condiciones de pobreza (Artículos 9, 25, 26 y 28; Preámbulo, incisos m y t).

En este sentido, el mandato de asegurar el acceso a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza hace de la *Convención* un instrumento internacional, no sólo de derechos humanos sino también de desarrollo. Esto significa que se propone aportar al cumplimiento de las metas de desarrollo

¹⁷ Christian Courtis, “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: ¿Ante un nuevo paradigma de protección?”, *op. cit.*

adoptadas por la comunidad internacional en el año 2000 —erradicar la pobreza extrema y el hambre, lograr la educación primaria universal, promover la igualdad en materia de género y potenciar el papel de la mujer, entre otras—, para el caso particular de las personas con discapacidad. Como se ha demostrado ampliamente, existe una relación recíproca entre discapacidad y pobreza, y ambas se retroalimentan. La discapacidad aumenta el riesgo de pobreza, y ésta el riesgo de discapacidad, lo que genera un círculo vicioso que hace que las personas con discapacidad se encuentren entre los grupos de población con más riesgo de vivir en una situación de pobreza y de vulnerabilidad agravada. En México, la proporción de la población que vive en situación de pobreza y pobreza extrema se ha mantenido prácticamente sin variación en lo que va del siglo XXI, pese a los programas impulsados por el Estado para combatir un problema que, en su origen, se vincula con la escasez de ingresos y la imposibilidad de generarlos. Es decir, la población en situación de pobreza de nuestro país comparte con las personas con discapacidad la visión que tiene el Estado de los grupos más susceptibles de encontrarse en situaciones de vulnerabilidad y el tipo de políticas que adopta con respecto a ellos y ellas.¹⁸ A este respecto, resulta contrastante observar cómo para la *Convención* la promoción de la plena participación de estas personas en todos los ámbitos de la vida tendría como resultado avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza (Preámbulo, inciso m).

¹⁸ En este sentido, la tendencia “a atender a los pobres de manera privada y bajo el imaginario de la caridad y la filantropía, como objetos de intervención benévola, postula el paradigma de la asistencia y la tutela por encima del paradigma de los pobres como sujetos de derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, y de las responsabilidades públicas del Estado mexicano de ser garante de la vigencia y justiciabilidad de dichos derechos postulados en decenas de convenios internacionales firmados por México”. En Rafael Reygadas y Adriana Soto, *La construcción de sujetos ciudadanos colectivos. Democracia y derechos humanos en México: Tres estudios de caso*, México, Alianza Cívica/Centro Internacional de Derechos Humanos y Desarrollo Democrático de Canadá, 2003, p. 28.

Así, la implementación de una estrategia nacional de desarrollo —bajo el referente de la garantía de los derechos humanos— necesariamente tendría que considerar el logro de la igualdad sustantiva y la seguridad jurídica de las personas con discapacidad, posible únicamente mediante acciones de Estado en el ámbito local que dispongan de suficiencia presupuestal y voluntad política para impulsarlas. Esto en el entendido de que, ante la dimensión que han adquirido los rezagos sociales acumulados, cualquier recurso público resultaría insuficiente de no ser capaz de asumir como un activo la fuerza creativa y potenciadora de la sociedad civil, tanto de las iniciativas de los sectores sociales solidarios como de los propios destinatarios. Se ha demostrado, además, que los proyectos de desarrollo y combate a la pobreza que utilizan modelos participativos tienen resultados muy superiores a los que se basan en las estructuras jerárquicas tradicionales. Esta conclusión resulta aplicable también en el caso de las personas con discapacidad. En realidad, de lo que se trata, en última instancia, es de resolver el dilema entre permanecer atrapados en una política social asistencial o en el mejor de los casos compensatoria, o impulsar decididamente el proceso hacia una democracia sostenible en el largo plazo que, por definición, empiece por reconocer y garantizar los derechos civiles y políticos de *cada una y uno de los ciudadanos*, sin distinción ni restricción alguna, salvo por aquellos motivos previstos en la legislación.

La participación de las personas con discapacidad es un tema de múltiples implicaciones y presente en toda la *Convención*, en la que adquiere distintos atributos. A la vez de ser de los propósitos principales a cuyo logro se orienta el tratado en su conjunto (Artículo 1 y Preámbulo, incisos m y o), es también un medio para alcanzar la igualdad y justicia sociales (Preámbulo, inciso y). La participación e inclusión plenas es, asimismo, parte del entramado de principios interrelacionados que establece la *Convención* como fundamento y criterio interpretativo de sus normas jurídicas (Artículo 3); constituye también la esencia de los derechos políticos —también llamados derechos de participación— que no se reconocen de manera específica para las personas con

discapacidad sino hasta la aparición de la *Convención* (Artículo 29), pero cuyos antecedentes históricos se remontan a la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, de la que fueron retomados, ya con carácter vinculante, por el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (ICCPR, por sus siglas en inglés).

El fundamento normativo de la exigencia de la *Convención* de asegurar la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en todos los procesos para su adecuada aplicación y cumplimiento se encuentra, pues, en el ICCPR, cuyo Artículo 25 reconoce y ampara el derecho de toda persona a participar en la dirección de los asuntos públicos, a votar y a ocupar cargos de elección, así como el derecho a tener acceso a la función pública. En el primer párrafo de su *Observación general N° 25* (1996) sobre derechos políticos, el Comité de Derechos Humanos hace hincapié en que el derecho a participar en la vida pública “se encuentra en el núcleo de un gobierno democrático”. De igual manera, en el ámbito regional, la *Convención Americana sobre Derechos Humanos* garantiza para todas y todos los ciudadanos el sufragio activo y pasivo como núcleo de los derechos políticos (Artículo 23), y la *Carta Democrática Interamericana* reafirma que el carácter participativo de la actividad pública contribuye a la consolidación de los valores democráticos.

Aunque en sentido estricto sólo estos derechos constituyen derechos políticos, existen otros cuya importancia y garantía son igualmente fundamentales para una gestión pública propia de un Estado democrático y participativo, acorde con la filosofía de los derechos humanos. En un sentido más amplio, los derechos políticos incluirían libertades políticas como la libertad de opinión, expresión, información, reunión y asociación, en ejercicio de las cuales las y los ciudadanos pueden y deben participar en la dirección de los asuntos públicos, incluida la gestión civil de sus derechos. Con ello, la participación deja de ser vista como un fin por sí misma y se convierte en un medio para alcanzar metas de más largo alcance: lograr prácticas democráticas más responsables y sustanciales; mejorar la efectividad de la gestión pública;

crear y fortalecer nuevas capacidades; impulsar la construcción de ciudadanía, entre otras.

El Artículo 29 de la CDPD, relativo a la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública, considera ambos tipos de participación. Por un lado, la estrictamente relacionada con los derechos políticos de estas personas a votar, ser elegidas y desempeñar cargos y funciones públicas (inciso a), para cuyo ejercicio marca la obligación positiva de los Estados de garantizarles condiciones adecuadas de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos. Por otra parte, también establece el derecho manifiesto a participar plena y efectivamente, en condiciones de igualdad y sin discriminación, en la dirección de los asuntos públicos, sea (se colige del inciso b) a través de organizaciones de la sociedad civil, en los partidos políticos o constituyendo o formando parte de organizaciones de personas con discapacidad que puedan representarlas en los ámbitos local, regional, nacional e internacional. En este sentido, la obligación para los Estados es alentar esta participación, inclusive, si fuera necesario, mediante la adopción de medidas de acción afirmativa.

Estos derechos políticos *ampliados* que la *Convención* reconoce a las personas con discapacidad se materializan de manera directa en las obligaciones que el instrumento impone a los Estados parte de asegurar su participación efectiva, y de las organizaciones que las representan, en la totalidad de los procesos relacionados con la aplicación, seguimiento y vigilancia del cumplimiento del tratado. En este sentido, el párrafo 3 del Artículo 4 de la *Convención*, sobre las obligaciones generales de los Estados, hace explícito el deber que adquieren las autoridades públicas de consultar estrechamente y colaborar activamente con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en la elaboración y aplicación de toda legislación y políticas que den operatividad a sus preceptos, a la vez que en toda otra decisión o asunto público que les ataña. Nos referimos a la participación de las personas con discapacidad que la *Convención* prevé para asegurar que leyes, políticas públicas y programas nacionales aplicables a ellas —en particular las medidas que se adopten

para materializar el contenido de sus disposiciones— cumplan cabalmente con los estándares internacionales que la *Convención* establece; a la vez que estas medidas también respondan a demandas y requerimientos específicos de estas personas, según los distintos tipos de discapacidad que presentan y los diferentes contextos geográficos y sociales en los que viven y se desarrollan.

Además de demandar a los Estados garantizar la participación de personas y organizaciones relacionadas con el tema de la discapacidad en la toma de decisiones relacionadas con la elaboración, modificación y puesta en marcha de leyes, políticas y medidas que se requieren para una aplicación efectiva de la *Convención*, y de la obligación de consultarlas en todos los procesos de adopción de decisiones que puedan afectarlas, la CDPD asegura en todo momento que las personas con discapacidad desempeñen un papel insustituible en relación con los mecanismos que el propio instrumento establece para vigilar y dar seguimiento a su cumplimiento por parte de los Estados.

La operatividad de estos mecanismos se da, primero, en el ámbito internacional, mediante el sistema universal de protección de los derechos humanos y, en segundo lugar, a través de un innovador modelo de seguimiento a nivel nacional estipulado en su Artículo 33. En el párrafo 3 de este Artículo se establece la obligación del Estado de asegurar que “la sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento”. Es interesante cómo la redacción de esta disposición parece señalar que el objetivo de participación civil genera obligaciones, no sólo para que los Estados parte aseguren su incorporación, sino para que sean las propias personas con discapacidad y las organizaciones que las representan quienes asuman la responsabilidad que les es propia de participar en las acciones y decisiones de carácter público que las impliquen. La consecución de este proceso nacional de seguimiento de la *Convención* también exige que los Estados establezcan o designen uno o varios mecanismos independientes que, satisfaciendo los principios que regulan el funcionamiento

de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos, cuenten con el mandato particular de promover, proteger y supervisar la aplicación de lo dispuesto por el instrumento (párrafo 2).¹⁹

Así, el proceso de seguimiento nacional de la CDPD que el o los mecanismos independientes designados por el Estado llevarían a cabo presupone el deber estatal de generar las condiciones que posibiliten la plena participación de la sociedad civil, en particular las personas con discapacidad y sus organizaciones, en la promoción y vigilancia del cumplimiento de las obligaciones emanadas del tratado por parte del conjunto de autoridades públicas. Al participar en la formulación de las leyes y políticas que les afectan, y en la supervisión de su aplicación y cumplimiento adecuados, podrán influir en la acción pública, incluidas la legislativa y judicial, para asegurar sus intereses en cuanto a salud, rehabilitación, educación, empleo, acceso a bienes y servicios, y cualquier otro aspecto de la vida necesario para su desarrollo e inclusión social. Esto significará la posibilidad de transformar prácticas políticas anquilosadas e inoperantes que se han justificado bajo la absurda línea argumental de que los Estados considerados democráticos son, por definición, garantes de los derechos humanos, por lo que no requieren ser supervisados, y menos aún ser acusados de violación de los derechos humanos. Estos cambios estructurales serían impensables sin la presencia y compromiso del activismo civil.

Por otra parte, como tratado internacional de derechos humanos, la CDPD dispone la creación de un mecanismo encargado del seguimiento internacional de su aplicación: el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité). El párrafo 4 del Artículo 35 de la *Convención* invita a los Estados a tomar debidamente en consideración la obligación de celebrar consultas detalladas y colaborar activamente con las

¹⁹ ONU, *Principios de París: Instituciones nacionales de promoción y protección de los derechos humanos*. Resolución A/RES/48/134. Aprobados por la Asamblea General, Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1993.

personas con discapacidad en la preparación de los informes periódicos que habrán de presentar a la consideración del Comité sobre las medidas que han adoptado para cumplir con las obligaciones que adquirieron al ratificar el instrumento. Lo anterior de manera independiente a los Informes alternativos que tradicionalmente se ha instado a las organizaciones de la sociedad civil a presentar ante los distintos órganos específicamente creados para dar adecuado seguimiento a los respectivos tratados internacionales de derechos humanos, entre ellos el Comité que nos ocupa. Todo esto se traduce en un esquema de supervisión de doble vía: por una parte está el mecanismo internacional habitual a los tratados de derechos humanos, a través de los órganos de Naciones Unidas de supervisión de tratados, y por otra se sitúa el referido mecanismo de seguimiento nacional.

La interdependencia de los derechos humanos —manifiesta en situaciones donde la violación de uno acarrea a menudo la violación de otros— hace necesario que la participación de las personas con discapacidad tanto en el ámbito social como en el político sea garantizada junto con todos los derechos y demás disposiciones de la *Convención*. Sin pretensión alguna de exhaustividad, entre las normas que guardan una relación más estrecha con la garantía plena del derecho a la participación destaca la relativa a la accesibilidad que, a partir de la *Convención*, ha de entenderse como la condición *sine qua non* del ejercicio de derechos y la plena participación. Así, el Artículo 9 de la CDPD impone la obligación de adoptar las medidas pertinentes que posibiliten a las personas con discapacidad vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, para asegurar su acceso a los entornos, transporte, instalaciones y servicios abiertos al público, así como a la información y las comunicaciones.

Sin embargo, y a pesar de la importancia de la accesibilidad, ésta no basta por sí sola. La participación efectiva de las personas con discapacidad también precisa su reconocimiento como iguales ante la ley, lo que reafirma el derecho a que se reconozca su personalidad jurídica y el ejercicio pleno de su capacidad

jurídica en todos los aspectos de la vida (Artículo 12); la garantía del acceso a la justicia en condiciones de igualdad con las demás personas (Artículo 13); el cumplimiento de obligaciones estatales relacionadas con la adopción de medidas que aseguren la movilidad personal de las personas con discapacidad con la mayor independencia posible (Artículo 20), y las que les permitan vivir y ser incluidas en su comunidad (Artículo 19). También, para la garantía de una participación en condiciones de igualdad, adquieren particular relevancia las obligaciones del Estado relacionadas con el derecho a la libertad de expresión y de opinión y al acceso a la información (Artículo 21).

En este sentido, es interesante observar cómo, desde su enunciado, el Artículo 21 de la CDPD reafirma el vínculo indisoluble entre la libertad de expresión y el acceso a la información y la comunicación, que, sin embargo, no es privativo del contexto de la discapacidad. Traducida en las obligaciones estatales de adoptar todas las medidas necesarias para facilitar el acceso a una información adecuada a los distintos tipos de discapacidad y mediante cualquier forma de comunicación que las propias personas con discapacidad elijan, esta disposición resalta lo impensable de una real y efectiva participación de cualquier persona —con o sin discapacidad— en la arena pública si no dispone de la información necesaria de manera oportuna y accesible. Este Artículo destaca, asimismo, lo imposible de la participación en el debate público en caso de existir barreras en la comunicación, o si las personas —con o sin discapacidad— no pueden expresar su opinión, o si su voz se desoye en forma sistemática, como tradicionalmente ocurre en los casos de las personas con discapacidad auditiva o visual, pero también en aquellas personas y grupos sociales cuya situación de vulnerabilidad los mantiene al margen de la vida pública.

La interdependencia de los derechos que inciden en la participación en la vida pública y política de las personas con discapacidad da cuenta de la importancia de una gestión civil de los derechos, vinculada de manera necesaria con la voluntad política para diseñar, reglamentar e implementar los espacios, instrumentos

y mecanismos de participación necesarios para promoverla y capitalizarla. En otras palabras, el Estado estará incumpliendo su obligación internacional de garantizar el derecho a la participación política de las personas con discapacidad si son vulneradas sus libertades fundamentales, como las de pensamiento, opinión, libertad de expresión y de asociación; o si no es respetada, incluso ante la ley, su voluntad autónoma. Pero, sobre todo, si el Estado no adopta las medidas necesarias para generar las condiciones para que esa participación y la real inclusión social de todas las personas con discapacidad ocurran en igualdad de condiciones y sin discriminación. Esto significa, por un lado, que las personas con discapacidad sean reconocidas y valoradas por el Estado y la sociedad como participantes en pie de igualdad, y sus necesidades sean entendidas como parte integrante del orden social y económico nacional, lo que se logra a través de obligaciones proactivas de erradicar los prejuicios y estereotipos vigentes que arraigan y reproducen la discriminación. Se trata de obligaciones que se refieren no sólo a las actitudes y conductas que imperan entre los agentes públicos, sino principalmente a los prejuicios y estereotipos presentes entre los agentes privados y sociales. Por otro lado, está la garantía de acceso para las personas con discapacidad a las diversas esferas sociales, incluida la actividad política, mediante el cumplimiento de las obligaciones de accesibilidad, ajustes razonables y las medidas de acción afirmativa como partes esenciales del objetivo general de eliminación de cualesquier barreras para su inclusión social plena.

Así, un Estado constitucional de derecho asume que la ley es el instrumento para colocar en situación de equidad a las personas respecto del disfrute de derechos y oportunidades. Los derechos humanos, como el núcleo de protecciones irrenunciables frente a la acción arbitraria del Estado o los particulares, constituyen la herramienta para igualar aquellas posiciones sociales que, sin la intervención pública, serían zonas permanentes de rezago social. La ley, en este sentido, no puede ser omisa frente a las desigualdades fácticas y debe incluir un catálogo de formas de tratamiento diferenciado que compensen el agravio de que han

sido víctimas los colectivos históricamente discriminados, como las personas con discapacidad.²⁰

La llave maestra que posibilita el ejercicio de los derechos a que se ha venido haciendo mención es la accesibilidad. Si la entendemos como el prerrequisito de los objetivos de autonomía, inclusión y participación de las personas con discapacidad y del ejercicio de todos sus derechos, la accesibilidad “se extiende al conjunto de los espacios y de todos aquellos elementos o sistemas que viabilizan las múltiples formas de habitarlos”.²¹ Es de esta manera como debe concebirla la legislación. Finalmente, la accesibilidad posibilita el ingreso, el paso y la permanencia en el conjunto de espacios, sistemas y actividades donde o a través de los cuales se ejercen los derechos; también los espacios donde cada persona es lo que es, y donde se comunica e interactúa con las y los otros. Es decir, para que una persona con discapacidad pueda participar de manera activa y responsable en los asuntos públicos y políticos, se requiere de una cadena de condiciones de accesibilidad previas. Esta persona debe haber podido formarse, cultivarse e interactuar en los espacios de crecimiento, estudio y trabajo, lo cual a su vez requiere que tales espacios hayan contado con la debida accesibilidad como condición para su uso. Pero no es suficiente con esto. La persona debe, además, contar con una trayectoria de vida y de socialización que la haya habilitado para ejercer su derecho a la participación —a participar se aprende participando—; se requiere también que existan espacios adecuados de participación, y que estos resulten accesibles, no sólo física, también integral y metafóricamente hablando.

²⁰ La reforma a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación de 2014 incluye medidas para la igualdad de las personas con discapacidad, destinadas fundamentalmente a situarlas en los espacios educativo y laboral, de los que se han visto excluidas, con el propósito de generar el empoderamiento material que redunde en otras formas de autonomía necesarias para su desarrollo y su inclusión social plena.

²¹ Silvia A. Coriat, “Accesibilidad: espacios física y socialmente inclusivos”, en Carlos Eroles y Hugo Fiamberti (comps.), *Los derechos de las personas con discapacidad*, Argentina, Universidad de Buenos Aires, 2012, p. 78.

Estas condiciones dan cuenta de cómo la accesibilidad habilita para ejercer la ciudadanía; se trata de la condición para hacer, formarse, interrelacionarse, cultivarse y también para constituirse en sujetos activos y participativos, en ciudadanos plenos. Pero no resulta suficiente implementar la accesibilidad en cada uno de esos espacios de manera aislada, sino que debe ser integral, y los espacios poder hilvanarse entre sí de manera accesible y que detrás de cada uno haya un organismo, una norma, una política, del o la cual depende que dicho espacio sea o no adecuadamente accesible a los distintos tipos de discapacidad. También debe haber voluntad política y recursos suficientes para materializar la accesibilidad. Pero quizá lo más importante es contar con formas eficaces de articulación entre los distintos elementos y actores. Es decir, la indispensable multipresencia —o transversalidad— de la accesibilidad debe reflejarse no sólo en papel, sino en su existencia en cada territorio y en sus fronteras compartidas; en su continuidad en las dimensiones en las que es necesaria: física o espacial, comunicacional, informativa y simbólica. Sólo de esta manera es que la accesibilidad puede habilitar a las personas con discapacidad para ejercer sus derechos. Esto, en última instancia, posibilitará o no el ejercicio del derecho a la participación, vista como expresión de su plena ciudadanía.

Tanto la legislación como las políticas deben, pues, asumir la omnipresencia de la accesibilidad, y hacerlo en consideración de su doble pero imbricada dimensión, la literal y la metafórica. La primera se refiere a las modificaciones de los espacios ya existentes y la creación de espacios nuevos de tal forma que las personas con discapacidad accedan a ellos en condiciones de igualdad con el resto de las personas; la segunda —el sentido metafórico de la accesibilidad— debe significar la erosión de las barreras simbólicas que construyen espacios diferenciados, soluciones “especiales” y guetos; también el desmantelamiento de los prejuicios y percepciones sociales que caracterizan a estas personas como no aptas para ejercer la ciudadanía. En este sentido, no hay posibilidades para la inclusión social plena sin la universalidad de un entorno física, social y culturalmente accesible y sin barreras;

tampoco, sin espacios de participación ciudadana literal y metafóricamente incluyentes.

La participación de las personas con discapacidad en la gestión civil de sus derechos supone un Estado que asume la responsabilidad de generar condiciones para hacerla efectiva. Esto implica, además del diseño de espacios, instrumentos y mecanismos para la participación, una normatividad que reconozca la legitimidad de estos espacios y estos mecanismos, así como que se establezcan reglas claras para la interacción entre las y los actores que habrán de concurrir en esos espacios regulados. Todo esto, además, en condiciones de simetría y de protección frente a los poderes fácticos que significan violencia y preservación del enfoque médico para el ejercicio de derechos y el acceso a oportunidades. La inclusión de las personas con discapacidad en la conversación tersa y libre de coerción y discriminación que debe ser la política democrática, es a la vez causa y consecuencia de un modelo para la gestión civil de los derechos de este sector de la población, que sea coordinado y respaldado decididamente por el Estado. Así, asegurar estas condiciones, a la par de impulsar la construcción de una sociedad más igualitaria y universalmente incluyente, son obligaciones que el Estado no puede soslayar más en su relación con las personas con discapacidad.

II. Elementos fundamentales de un modelo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad

La forma más sencilla de definir a la gestión civil de derechos es plantearla como una modalidad de visibilización y reclamo de reconocimiento en el caso de las personas, colectivos y poblaciones que han sido tratados de manera injusta a lo largo de la historia de una comunidad política. La gestión civil de derechos puede operar en diversos niveles al interior de dicha comunidad política y en su marco normativo, incluida la gestión civil formal o informal, la gestión civil directa o indirecta y la gestión civil organizada o a título de personas activistas individuales. No obstante, el modelo que se deriva de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* implica la acción apoyada y coordinada por el Estado, que genera capacidades y habilidades civiles de gestión de derechos que resultan efectivas, independientes, no prejuiciadas y dirigidas por las propias personas con discapacidad. Cuando se habla de una acción de gestión coordinada desde el Estado, se hace referencia a instancias civiles independientes que se conforman por las propias personas con discapacidad o que las acompañan y apoyan para que logren el disfrute efectivo de sus derechos formalmente reconocidos y que, además, aseguran que sus puntos de vista sean tomados en cuenta para el diseño, aplicación y evaluación de las acciones públicas que les afectan.

Un sistema de gestión social de derechos coordinado por el Estado se apoya, de manera privilegiada, en las figuras de ombudsman o alguna de las distintas modalidades que pueden adoptar las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos, así como en otras vías no jurisdiccionales. En general, aunque estas instancias tienen un carácter público, su acción y funciones son independientes del Estado y, en muchas ocasiones, pueden implicar un cuestionamiento de los déficits estatales en relación con la garantía universal de derechos en el caso de las personas con discapacidad. Puede apoyarse también en la capacidad de la opinión pública para generar espacios de discusión y crítica, así como la revisión de los enfoques tradicionales sobre la discapacidad desde diversas posiciones ciudadanas.

La gestión civil de los derechos coordinada por el Estado tiene dos funciones principales. *Primero*, se trata de un mecanismo para visibilizar y fortalecer los derechos de las personas con discapacidad, en particular, los civiles y políticos. *Segundo*, es un mecanismo para reforzar la proyección social de la autonomía individual, al establecer un modelo integral de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos capaz de posibilitar que las personas con discapacidad vivan en forma independiente, ejerzan sus derechos por sí mismas y se integren en la medida de su libre elección a la vida social, cultural, económica y política de su comunidad. Así, la gestión civil de derechos incluye —aunque no se reduce a estas modalidades— a los mecanismos de acompañamiento y protección de los derechos desde instancias no jurisdiccionales, incluido el litigio estratégico, y de manera más amplia, al trabajo de promoción y defensa de los derechos que se origina en quienes carecen de poder público y sólo cuentan con su razonamiento y voz para denunciar la injusticia. Este modelo de gestión puede traer a la luz pública casos de injusticia sistémica o elementos estructurales de discriminación, que hasta el momento habían pasado como invisibles, así como plantear vías para su reforma o solución. La premisa que subyace es que son únicamente las propias personas con discapacidad quienes de manera legítima pueden llamar la atención acerca de la adecuación o inadecua-

ción de las acciones que los Estados toman para tratar de incidir positivamente sobre sus derechos, pero que si esta *voz moral* no se encuentra respaldada por el Estado como promotor de la gestión civil de derechos, entonces el esfuerzo ciudadano se diluirá en acciones irrelevantes o improductivas.

Si los reclamos de inclusión y reconocimiento formulados por las personas con discapacidad tienen como caja de resonancia un modelo de gestión civil de los derechos coordinado por el Estado, es más probable que se logren las modificaciones estructurales y la suficiencia presupuestal necesarias para crear espacios seguros y libres de discriminación. Que haya un modelo de gestión de los derechos de las personas con discapacidad coordinado y respaldado por el Estado, no significa que las instancias civiles pierdan su autonomía o carácter crítico, sino que existirá un medio legitimado de interlocución y de transmisión de estas demandas de inclusión y reconocimiento hacia los centros legislativos y políticos de toma de decisiones.

La gestión civil de derechos humanos como vía para el acceso pleno a los derechos de las personas con discapacidad

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* promueve el derecho a la participación civil apoyada por el Estado como una forma más sistemática y eficiente de acción civil que el enfrentamiento directo con el gobierno o la acción atomizada desde instancias sociales sin comunicación o ánimo de interlocución con el poder público. Esto es, que las acciones de las personas con discapacidad y las organizaciones que de manera voluntaria les dan acompañamiento para el ejercicio de sus derechos son por supuesto valiosas, pero es responsabilidad del Estado apoyar una gestión civil de los derechos que apunte hacia el logro de transformaciones sistémicas y estructurales; y que esta gestión civil, además, permita la expresión de las exigencias

e inquietudes de las personas con discapacidad y no sólo a través de quienes defienden sus intereses o promueven su bienestar desde posiciones ajenas a la propia experiencia de la discapacidad. Como rasgo adicional, una gestión civil de los derechos coordinada por el Estado dotará a las organizaciones y personas activistas de una personalidad moral imposible de ser desatendida por quienes toman decisiones desde los ámbitos legislativo y de política pública. Históricamente, en el caso mexicano, el problema con la acción civil individual y organizada es que no se le considera como una instancia en igualdad de condiciones y con interlocución reconocida frente a quienes toman decisiones desde el gobierno. El activismo tradicional carece de esta capacidad de interacción equitativa con el gobierno.

En general, la idea de una gestión social de los derechos humanos coordinada, respaldada e impulsada por el Estado como mecanismo de fortalecimiento del propio paradigma garantista toma distancia del modelo de Estado de bienestar clásico o de su correlato social que es la filantropía, para ubicarse en el terreno franco de la legitimidad democrática fundada en el Estado constitucional de derecho. Así, la gestión civil de los derechos significa el reconocimiento de que la democracia no sólo implica limitar institucionalmente —con un sistema de pesos y contrapesos— cualquier tentación de ejercer el poder político en sentido autoritario, sino también el desarrollo de capacidades, habilidades y foros de expresión y resonancia para las y los ciudadanos. La gestión civil de los derechos fortalece el espacio institucional y el modelo de gobierno que buscan devolver a las personas con discapacidad su calidad de personas y de ciudadanas y ciudadanos en igualdad con las y los demás.

Por supuesto, un modelo de gestión de los derechos es totalmente armónico con el proyecto de inclusión social que se deriva de la CDPD. Las personas con discapacidad no pueden asumirse como ciudadanas con plenitud de oportunidades en espacios sociales que han sido diseñados y se mantienen a partir de la ignorancia de sus características y requerimientos particulares; si no es través de la gestión en primera persona de sus derechos y

contando con todo el apoyo y la promoción que se requiera por parte del Estado. De otra forma, prevalecerían las perspectivas individualistas de la discapacidad, esto es, los enfoques en los que la condición de discapacidad y las situaciones de exclusión y discriminación a las que se ven expuestas son concebidas y abordadas como un mero conflicto personal, sin asumir, por ende, la exigencia derivada de la noción de la discapacidad que introduce la *Convención* de erradicar las diversas barreras producto de entornos y conductas homogeneizadoras, opresivas y discriminatorias. Esta demanda sólo puede ser satisfecha a través de la modificación —que es responsabilidad del Estado— de los diseños, prácticas y marcos normativos que les excluyen hasta volverlos respetuosos de sus derechos y dignidad. Una respuesta social adecuada a la exclusión histórica de las personas con discapacidad debe incluir, por lo tanto, un modelo de gestión civil de los derechos humanos coordinado y respaldado por el Estado, pero en el que ellas sean las y los actores protagónicos.

Hay que decirlo con claridad: la razón fundamental de ser de un modelo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad es el aseguramiento del ejercicio de la ciudadanía en condiciones de igualdad. Así, los objetivos de participación, el empoderamiento, la generación de una cultura política de valoración positiva de la diferencia y la diversidad, el respeto de la autonomía, el combate de la discriminación y el avance de un modelo de reforma de las instituciones más que de ruptura con los gobiernos para el logro de la justicia social, son valores agregados de la mayor importancia, mas no la búsqueda esencial del modelo de gestión civil. En todo momento, este modelo debe procurar la garantía del ejercicio de derechos y la inclusión plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida en igualdad de condiciones con las demás personas. En el largo plazo, precisamente, el ejercicio de la ciudadanía en condiciones de igualdad es el ideal regulativo de cualquier medida que implique la gestión civil de derechos. Por eso es que tiene sentido emplear a la *Convención* de Naciones Unidas en la materia como el punto de articulación para un modelo como éste: porque la

aplicación efectiva y puntual de sus disposiciones se convierte en una vía privilegiada para lograr que las personas con discapacidad sean de hecho reconocidas como iguales en dignidad, derechos y oportunidades, por la sociedad, por las instancias del Estado donde se concentra la toma de decisiones públicas, ante la ley y la justicia.

A lo largo de la historia —no sólo reciente y no sólo en el caso de México— las personas con discapacidad han experimentado serios obstáculos, si no una abierta negación del ejercicio de la ciudadanía en condiciones de igualdad, por medio de políticas de segregación, institucionalización, normalización y de restricciones al ejercicio pleno de su capacidad jurídica, de manera particular en el caso de las personas con ciertos tipos de discapacidad, como la intelectual y la mental o psicosocial. Desde una perspectiva clásica de la ciudadanía, los espacios de exclusión en que se ha colocado a este segmento de la sociedad cuestionan la noción de homogeneidad social con que frecuentemente se diseñan las políticas públicas. No solamente requieren que el Estado asegure condiciones de accesibilidad y de inclusión en los espacios literales y simbólicos que condicionan el ejercicio de sus derechos, sino que también nos confrontan con la experiencia de complementariedad y la interdependencia humanas —producto de nuestra fragilidad e incompletud intrínsecas, sobre las que la discapacidad sólo actúa como una lente de aumento. También cuestionan nuestras representaciones simbólicas sobre igualdad, productividad, responsabilidad y éxito sociales, que todavía suponen una relación de predominancia política, económica y cultural en la que el patrón de *normalidad* que construye los entornos, actitudes, discursos y valoraciones establece también un imperativo de deber ser. En este sentido, un modelo para la gestión civil de los derechos puede significar un mecanismo para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a la experiencia completa y plena del ejercicio de la ciudadanía y la autonomía política, pero también una base para reflexionar sobre nuestras estructuras institucionales y simbólicas en relación con la consolidación de sociedades más universalistas e incluyentes. Lo anterior, a tra-

vés del reconocimiento del pleno e igual valor de las personas con discapacidad, incluido acceder a los foros públicos para la expresión de sus opiniones, y que éstas sean tomadas en cuenta por el Estado en las acciones que inciden sobre sus derechos. Esto es, para el propósito de posibilitar el acceso al estatus de ciudadanía plena y activa, el Estado está obligado a proporcionarles las condiciones de accesibilidad y los apoyos que puedan requerir para la autodeterminación y la participación políticas, así como la oportunidad de contribuir de manera significativa a los fines e identidad democrática de la comunidad. En la medida que la gestión civil de los derechos otorga plena voz a los puntos de vista de las personas con discapacidad y fomenta la capacidad de autodeterminación, dicho modelo también puede contribuir de manera fundamental a una visión más comprehensiva sobre las medidas afirmativas y políticas compensatorias —como tema de justicia social y no de caridad— que se requieren para que ejerzan de manera plena la ciudadanía.

De acuerdo con la caracterización de la ciudadanía *magra* derivada de una visión secular y posmetafísica para la articulación de un marco de derechos de acceso universal y más allá de las fronteras nacionales, la filósofa turca Seyla Benhabib ha referido que dicha idea de ciudadanía —despojada de los colores y la espesura que significan el nacionalismo y la tradición— se caracteriza por tres dimensiones: civil, política y social.²² La dimensión civil se referiría a los derechos que son necesarios para el ejercicio de la libertad ciudadana, incluidos el acceso a la justicia y el debido proceso sin discriminación y en condiciones de respeto permanente a la integridad y seguridad. La dimensión política de la ciudadanía se identificaría con el derecho a la participación política, a través de los procesos electorales regulares y los foros y canales institucionales para la conformación de la voluntad general, y puede ser extensible hacia el derecho a ser tomada en cuenta y

²² Cfr. Seyla Benhabib, *Dignity in Adversity. Human Rights in Troubled Times*, Londres, Polity, 2011. Véase en especial el capítulo 4, “Another Universalism: On the Unity and Diversity of Human Rights”, pp. 57-75.

escuchada la persona para el desarrollo de leyes y políticas públicas que afectan el ejercicio de derechos. Para Benhabib, esta idea de la participación política puede relacionarse con el reconocimiento gradual de las poblaciones históricamente invisibilizadas por la discriminación, lo que es inherente a los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, y que articula, en el caso de la CDPD, el deber de los Estados a tomar en cuenta y escuchar a las personas con discapacidad en la formulación y aplicación de las leyes y políticas que inciden en sus derechos. Por su parte, la dimensión social de la ciudadanía implicaría el derecho a un *piso mínimo* de bienestar material y seguridad social que definen un nivel de vida decente y digno. Para el logro de estas tres dimensiones de la ciudadanía, la gestión civil de los derechos permite a las personas con discapacidad un acceso pleno a la justicia, que asegure que los puntos de vista que expresen sean tomados en cuenta, lo que impactará en el logro de vidas con calidad que gozan del respaldo institucional necesario.

Con el objetivo de hacer realidad el paradigma de los derechos humanos de las personas con discapacidad, el significado óptimo de la gestión ciudadana debe ser asegurar a cada una de ellas la oportunidad de participar en la sociedad en igualdad, lo que a su vez implica suficientes condiciones de accesibilidad y los apoyos y ajustes razonables que lo permitan. Al fortalecer la gestión civil de los derechos se da un paso fundamental para afianzar el modelo de inclusión social que preconiza la CDPD. Por todo lo anterior, resulta más que oportuno señalar que el destino de cualquier legislación o política pública presente o futura, en el ámbito doméstico o internacional, debe ser la materialización de los derechos que configuran la ciudadanía, lo que obligadamente significa dejar atrás el paradigma médico y asistencialista que alimenta y se alimenta de la dependencia y la subordinación de las y los ciudadanos.

El derecho —que, como afirma Enrique Serrano Gómez, es *política congelada* y así refleja los valores de una época— de manera frecuente se estructura a partir de prejuicios y percepciones estereotipadas sobre las personas, que hacen que subestimemos

el valor y la dignidad, en este caso, de las personas con discapacidad.²³ Los enfoques asistencialistas o médicos imbricados en la construcción de muchos de los marcos normativos y en la prestación de servicios públicos que se dirigen a estas personas tienen el potencial de mantenerlas en una situación de dependencia y de marginación, más que fomentar la autonomía que implica la existencia de mecanismos de gestión civil de los derechos humanos. En este sentido, una de las razones de la falta de efectividad de las políticas de inclusión es que el diseño de políticas de combate a la discriminación se dirige a contener, prevenir y corregir a los potenciales agentes discriminadores, más que avanzar hacia un modelo de igualdad sustantiva fundado en el empoderamiento y el desarrollo de capacidades y habilidades para la autogestión de derechos, o sea, un modelo antidiscriminatorio holístico como el que puede derivarse de la *Convención*. Las políticas antidiscriminatorias que se limitan a atacar al agente de la discriminación no destinan esfuerzos suficientes para modificar los sistemas que han llevado a las personas vulneradas por la discriminación a la situación de precariedad en la que se encuentran. Las personas con discapacidad no sólo requieren de políticas antidiscriminatorias, sino de mecanismos de participación a través de los cuales puedan incidir en la toma de decisiones y la formulación de los criterios de legislación y política pública que impactan sobre el acceso a oportunidades y el ejercicio de derechos en condiciones de igualdad con las demás personas.

La gestión civil de derechos constituye, asimismo, un mecanismo flexible y accesible para promover el acceso a la justicia en los propios términos que decidan las personas con discapacidad, y no con los criterios de redistribución de los derechos y oportunidades que decidan personas ajenas al contexto, incluso cuando sean animadas por buenas intenciones. En coordinación con otros dispositivos más habituales para despejar de obstáculos el acceso a derechos, como los mecanismos jurisdiccionales y

²³ Cfr. Enrique Serrano Gómez, *Política congelada: Una introducción a la filosofía del derecho*, México, Fontamara, 2011.

no jurisdiccionales de denuncia, el litigio estratégico o los programas de asistencia social, la gestión civil de derechos es una forma más óptima para minar la complejidad de la discriminación que experimentan las personas con discapacidad. El problema con algunos de estos mecanismos, como el litigio estratégico —que impulsa acciones ante las instancias internacionales y contribuye a plasmar reformas estructurales—, es que requieren la movilización de recursos donde generalmente no los hay, dado que las personas con discapacidad usualmente ven afectados sus derechos económicos y sociales, y en consecuencia, no pueden cubrir los costos de un acompañamiento legal especializado en derechos humanos o esperar los tiempos amplios para la respuesta desde las instancias supremas de interpretación de la ley en el ámbito doméstico o las instancias de la justicia internacional. Es preferible generar, con el apoyo de la obligatoriedad de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, un modelo eficaz de acompañamiento permanente a las voces de las personas con discapacidad desde el propio Estado. En cualquier caso, el éxito del litigio estratégico —que tiene como objetivo la generación de casos paradigmáticos que muestren las inconsistencias e injusticias del sistema político en su conjunto— depende de tantas condiciones ajenas a las propias personas con discapacidad —equilibrios políticos en la Suprema Corte de Justicia o habilidad como litigantes de quienes acompañan el caso, entre otros— que sus resultados podrían terminar siéndoles totalmente ajenos, o dejar insatisfechas sus expectativas.

Adicionalmente, confiar en el litigio estratégico como mecanismo para acceder, en primera y obligada instancia, a la justicia nacional, presupone que el activismo de las personas con discapacidad puede sostener razonablemente su confianza en el Poder Judicial y que, en este sentido, existe desde este ámbito una lectura progresista de los principios constitucionales y su relación con los tratados internacionales de derechos humanos, como es el caso de la CDPD. No obstante, ocurre lo contrario: existe un amplio número de barreras a las que se enfrenta la aplicación de las normas internacionales, siendo la primera y no menos im-

portante de ellas el profundo desconocimiento que en general tienen de sus contenidos los abogados mexicanos, incluidos los jueces, y a la que se suman la falta de sensibilidad de funcionarios y funcionarias en el Poder Judicial, la ausencia de accesibilidad en los recintos de procuración de justicia y la falta de socialización y aplicación de los protocolos existentes para la procuración de justicia con perspectiva de no discriminación;²⁴ también, la vigencia de instituciones jurídicas como la interdicción de derechos o la tutela, que lejos de proteger a las personas con discapacidad las colocan, al menos potencialmente, en situaciones de mayor vulnerabilidad. Frente a estos desafíos, la existencia de un modelo de gestión civil de los derechos coordinado por el Estado puede asegurar un acceso más efectivo y permanente a los derechos.

La materialización de un modelo civil para la gestión de los derechos de las personas con discapacidad se fundamenta en el acceso a la ciudadanía en condiciones de igualdad, en el caso de quienes tradicionalmente no han gozado de éste. Entonces, este modelo se convierte en elemento crucial para la implementación nacional de los derechos civiles y políticos contenidos en los instrumentos de derecho internacional, particularmente en lo que se refiere a la interpretación para el ámbito doméstico de las nociones de igual reconocimiento ante la ley y acceso a la justicia en el contexto de la discapacidad. Estas nociones no sólo son pilares del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, sino que también el criterio para evaluar la legitimidad democrática de los Estados constitucionales de derecho que, como el nuestro, han vuelto obligaciones los compromisos de inclusión derivados de los tratados internacionales. La relevancia de que los derechos de las personas con discapacidad sean de efectivo ejercicio está ampliamente reconocida en la CDPD, que reafirma que las personas con y sin discapacidad son sujetos por igual de los mismos derechos y libertades. En este sentido, el lema de “Nada

²⁴ *Cfr. Protocolo de actuación para quienes imparten justicia en casos que involucren derechos de personas con discapacidad*, México, Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2014.

sobre nosotros sin nosotros” que vertebró el proceso de construcción de la *Convención* tiene su origen, precisamente, en la convicción que ha orientado el movimiento internacional de personas con discapacidad, es decir, un modelo de gestión civil de los derechos humanos que vuelve corresponsables a los gobiernos y a la sociedad en la construcción de un modelo de inclusión social sin discriminación, que garantice a las personas con discapacidad el ejercicio pleno de sus derechos y una vida de calidad autónoma, independiente y plenamente participativa.

Al momento de la redacción de los contenidos de la *Convención*, se señaló que más que plasmar derechos específicos se trataría de reformular las condiciones para el ejercicio de los derechos humanos universalmente reconocidos para el caso de las personas con discapacidad.²⁵ Hay, sin embargo, estudiosos en la materia que consideran, como Courtis, que la *Convención* contiene nuevas formulaciones de derechos —como el derecho a la accesibilidad y el derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad— que no corresponden “a la visión tradicional que distingue —para efectos de la comprensión de su génesis histórica, pero también para el caso de su exigibilidad y justiciabilidad— entre derechos civiles y políticos, y derechos económicos, sociales y culturales”.²⁶ De cualquier manera, la propuesta de especificación de las condiciones para el pleno ejercicio de derechos llevó a la revisión exhaustiva de los instrumentos internacionales previamente adoptados y de los principios hermenéuticos de los derechos humanos en el contexto de la discapacidad. Por ejemplo, el derecho a la igualdad ante la ley fue reformulado en la *Convención* —aun cuando no sin extensos y profundos debates— a efectos de demandar el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas y en todos

²⁵ Cfr. Eilionóir Flynn, “Making Human Rights Meaningful for People with Disabilities: Advocacy, Access to Justice and Equality before the Law”, en *The International Journal of Human Rights*, núm. 17, vol. 4, pp. 491-510.

²⁶ Christian Courtis, “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: ¿Ante un nuevo paradigma de protección?”, *op. cit.*

los aspectos de la vida. Se trata de una norma del derecho internacional de los derechos humanos que no se había hecho así de explícita en ningún instrumento similar anterior, aunque la *Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer* (CEDAW, por sus siglas en inglés) ofreció a la CDPD un antecedente de suma importancia y valía.²⁷ Pero la *Convención* va más allá de la mera exigencia de reconocimiento de la capacidad jurídica, al establecer la obligación de los Estados de tomar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad a los apoyos que puedan necesitar para ejercerla de manera plena. De los señalamientos más relevantes que hace en este sentido es que dichos apoyos deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca consistir en decidir por ellas.

La previsión de apoyos para la expresión de la voluntad y el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad a través de un modelo de gestión civil de los derechos de ellos y ellas, nos lleva a la segunda característica del modelo: que la búsqueda de la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad implica una corresponsabilidad social para la garantía de la igualdad sustantiva en el acceso a los derechos y el combate de la discriminación. Al respecto, Martha C. Nussbaum señala:

Así pues, la exclusión de las personas con discapacidades de la elección inicial de los principios políticos básicos tiene importantes consecuencias para su igualdad como ciudadanos en sentido más general, en virtud de la estructura característica de las teorías del contrato social. Ahora que la cuestión de la justicia hacia las personas con discapacidades ocupa un lugar destacado en la agenda de todas las sociedades decentes, su

²⁷ ONU, *Resolución 34/180*. Asamblea General de Naciones Unidas. Nueva York, 18 de diciembre de 1979. El Artículo 15, párrafo 2, de este documento garantiza la igualdad de la mujer ante la ley y exige que se le reconozca una capacidad jurídica idéntica a la del hombre, en particular para firmar contratos, administrar bienes y ejercer sus derechos en el sistema de justicia.

exclusión de la situación de la elección política básica resulta problemática dada la evidente capacidad de muchos de ellos, si no de la mayoría, para realizar elecciones; y más problemática aún resulta su exclusión del grupo de personas para quienes se eligen los principios básicos de la sociedad. Por más que sus intereses puedan tomarse en consideración de un modo derivado o en un estadio ulterior, resulta natural preguntarse si tal [acto] es necesario, y si no es posible que afecte a su plena igualdad como ciudadanos.²⁸

La gestión civil de derechos humanos como vía para la corresponsabilidad social en el combate de la discriminación

Como se anotó al inicio, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de Naciones Unidas no es neutral acerca de las deudas de justicia histórica que el Estado tiene por su exclusión estructural. Por esta razón, establece obligaciones para implementar lo que Courtis ha denominado “el paradigma de accesibilidad y diseño universal”, que en términos jurídicos se traduciría —desde la *Convención*— en las obligaciones del Estado para volver accesibles entornos físicos, comunicacionales y actitudinales que no lo son, y de comenzar a producir espacios plena e integralmente accesibles hacia el futuro. Lo anterior, además, en el entendido de que el incumplimiento de estas obligaciones constituiría discriminación: la definición de no discriminación por motivos de discapacidad en el Artículo 2 del tratado, por un lado, y el nexo directo que establece el Artículo 9 entre la plena participación en todos los aspectos de la vida y la accesibilidad, no dejan lugar a dudas sobre este punto. La noción de diseño universal, que proyecta las obligaciones de

²⁸ Martha C. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007, p. 38.

accesibilidad al futuro, y el concepto de ajustes razonables, que supone la consideración de necesidades específicas individuales, complementan el carácter integral de las obligaciones de accesibilidad que establece la *Convención* para lograr la transformación de un *statu quo* que ha resultado falto de igualdad hacia las personas con discapacidad.

De manera fundamental, la CDPD reconoce que el derecho a la igualdad es complejo y, en el caso de las personas con discapacidad, se imbrica íntimamente con las obligaciones de accesibilidad, diseño universal y ajustes razonables, a su vez interrelacionadas con las obligaciones de erradicación de toda forma de discriminación en contra de estas personas. Así, no sólo moral y socialmente, sino incluso jurídicamente, el deber estatal de asegurar entornos accesibles no se limita en su aplicación al Estado, al sector público o a los agentes estatales, sino que se extiende a todos aquellos entornos, instalaciones, bienes y servicios que, aun siendo privados, están abiertos al público o son de uso público.

De ello se deriva que el derecho de igualdad ante la ley como garantía de la autonomía y autodeterminación individual y política de todas las personas con discapacidad presupone —además de entornos libres de barreras y accesibles— el ejercicio de otros derechos que se implican: el acceso al ejercicio de la capacidad jurídica sobre la base de igualdad les permite “ejercer derechos y contraer obligaciones por decisión personal”²⁹ en condiciones de igualdad reales y no sólo formales, por ejemplo, para celebrar contratos de trabajo que les aseguren las condiciones laborales que establece la ley, en lugar de verse obligadas a aceptar empleos de mala calidad que signifiquen violaciones a sus derechos laborales. Así, el Artículo 12 de la CDPD —que se refiere al igual reconocimiento como persona ante la ley—, como cualquier otro de los derechos reconocidos por la *Convención* en específico para

²⁹ Francisco Bariffi y Agustina Palacios, *Capacidad jurídica y discapacidad*, Buenos Aires, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, 2008, p. 28.

las personas con discapacidad, tiene que ser comprendido en el contexto del tratado como unidad. Para ello no se pueden dejar de lado sus principios generales, que aseguran —como señala el Artículo 3— el “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”; ni tampoco se puede obviar la visión del Preámbulo en el sentido de “que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”.

Existen diversos mecanismos que podrían facilitar el logro de estas metas y contribuir al reconocimiento —a través del ejercicio de la capacidad jurídica— de la autonomía personal y jurídica de las personas con discapacidad como condición para que las decisiones y acciones sobre el ejercicio de derechos en las que ellas incidan y participen adquirieran estatus de obligatoriedad. De entre estos mecanismos, destaca por su importancia el reconocimiento legal de la obligación para generar un mecanismo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad coordinado por el Estado, dado que de esta manera se despejan los obstáculos para concederles plena representatividad en el ámbito de la toma de decisiones legislativas y políticas públicas que les afectan. Esto facilitaría la intención de la *Convención* de revertir el *statu quo* en cuyo contexto —en particular la personas que presentan discapacidad intelectual o psicosocial— les ha sido negada la capacidad de gestionar derechos en primera persona, por ejemplo, cuando se declara o se presume que carecen de la capacidad para realizar decisiones libres y significativas en relación con sus propias vidas y sus mejores intereses.

En este punto, el papel de la gestión civil de derechos consiste en apoyar a la persona para que conozca y comprenda a cabalidad el alcance de los derechos que le son propios de manera inalienable, aunque el Estado se los haya negado, y la manera en que puede hacer una apropiación creativa de los mismos para empoderarse y colocarse en igualdad respecto de las personas sin discapacidad para el acceso a libertades y oportunidades.

Para las personas con discapacidad, el derecho a la autodeterminación individual es fundamental porque representa la posibilidad de tener el control sobre sus decisiones y mayor y más efectiva participación en la vida de sus comunidades, un tema en que la gestión civil de derechos busca incidir, orientada por principios de empoderamiento ciudadano y acceso igualitario a la ciudadanía. Una vez que se reconoce la gestión civil de derechos apoyada por el Estado como un elemento central para el logro del derecho a la autonomía personal y política, el siguiente paso consiste en asegurar la participación en condiciones de igualdad en el proceso de toma de decisiones vinculantes que afectan a ellas o al ejercicio de sus derechos. El acceso igualitario a la justicia, en condiciones de seguridad y libre de discriminación, se convierte en una precondition para esta forma de participación y expresión de la ciudadanía.

Se tiene que reconocer políticamente y sin ambigüedades una de las directrices fundamentales de la CDPD: la gestión civil de derechos es un elemento fundamental para el acceso a la justicia en condiciones de igualdad. No obstante, resulta sorprendente que esta idea no aparezca de manera explícita en ninguno de los tratados internacionales de Naciones Unidas sobre discapacidad previos. La razón, quizá, es que esta idea es un concepto muy abstracto, que aglutina temas como el efectivo acceso de las personas a los sistemas, procedimientos, información y espacios relacionados con la procuración de justicia. Cuando una persona siente que sobre ella ha sido cometida una injusticia o ha sido víctima de un delito, generalmente acude a los sistemas de justicia inmediatos para denunciar la cuestión. De manera desafortunada, a las personas con discapacidad usualmente se las ha excluido de los circuitos de procuración de justicia: cortes, tribunales y otros espacios institucionales para este propósito representan obstáculos estructurales para el acceso sencillo. Por eso es que son pocas las personas con discapacidad que han accedido en condiciones de equidad a los sistemas y procedimientos que aplican en el caso de delitos o violaciones a sus derechos. En este sentido, el acceso a la justicia en condiciones de igualdad también

es un derecho complejo que articula una diversidad de requerimientos específicos, incluyendo el derecho de audiencia y el derecho a la reparación del daño y las garantías de no repetición.

De manera específica, el Artículo 13 de la CDPD enlista una serie de requerimientos particulares para promover el acceso a la justicia efectiva: proveer incluso “mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares”; además, el mismo Artículo señala que los Estados parte tienen la obligación de promover “la capacitación adecuada de [quienes] trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario”. Cuando la Convención se refiere a los ajustes de procedimiento necesarios para el acceso a la justicia —que se enlista de manera enunciativa pero no exhaustiva—, se tendría que considerar la medida en que la disponibilidad de un mecanismo civil de gestión de los derechos coordinado por el Estado podría representar uno de los elementos para el logro de este objetivo. Un activismo patrocinado por el Estado y que conserve al mismo tiempo su independencia y carácter crítico puede facilitar el acceso a la justicia para las personas con discapacidad, se trate de procedimientos administrativos, jurisdiccionales o no jurisdiccionales. El activismo ciudadano sigue siendo el día de hoy, en muchos casos, la única herramienta de acompañamiento con que cuentan estas personas para informarse de sus derechos en acceso a la justicia, asistencia legal y —en el caso de quienes por distintos motivos han sido segregadas o segregados en instituciones públicas o privadas para su cuidado— tener voz pública para expresar su voluntad y consentimiento libre sobre los tratamientos sanitarios que reciben, la situación de vulnerabilidad, o incluso de ilegalidad, en la que se encuentran, y las muy posibles vulneraciones a sus derechos de las que son o han sido víctimas.

Aparte del derecho a participar en la toma de decisiones vinculantes que les afectan, como elemento fundamental del dere-

cho a un acceso igualitario a la justicia, en los instrumentos de derecho internacional se ha enunciado un catálogo de derechos asociados. Uno de ellos es el derecho a la reparación del daño, que resulte efectivo y eficaz y posibilite a las personas con discapacidad remontar la situación de discriminación inmerecida de que han sido objeto. Otro derecho asociado a la noción de acceso a la justicia es el reconocimiento del derecho a la asistencia legal en ciertos procedimientos judiciales en que una persona con discapacidad se implica, sobre todo cuando se trata de situaciones que se relacionan con la prevención, reconocimiento y denuncia de casos de explotación, violencia y abuso. La *Convención* señala el deber de proveer la protección legal y las salvaguardas adecuadas, así como todos los apoyos y ajustes, incluso de procedimiento, que sean necesarios para asegurar el efectivo acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

No obstante, dado que el funcionamiento eficaz del sistema de protección y asistencia legal depende en general de la transparencia y erradicación de la corrupción en el sistema de justicia, se necesita una gestión civil de los derechos coordinada por el Estado para visibilizar aquellas zonas de opacidad y áreas de oportunidad en la procuración de justicia. Así, se puede concluir que un modelo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad respaldado por el Estado es necesario para materializar sus derechos universalmente reconocidos de igualdad ante la ley y acceso efectivo a la justicia.

La coordinación de un modelo de gestión civil por parte del Estado es una obligación derivada de la CDPD, no una provisión discrecional del Estado de bienestar o una forma de asistencia social. El reconocimiento de esta obligación deberá tener como consecuencia una protección más efectiva de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito local. Dicho reconocimiento no aplica solamente para los Estados que han ratificado la CDPD, dado que la propia *Convención*, más que crear nuevos derechos, revisa los contextos de apropiación y reformula los derechos existentes de tal manera que resulten aplicables. Las nociones de igualdad ante la ley e igual acceso a la justicia, así

como los derechos políticos y de participación en los asuntos públicos, resultan indispensables en cualquier modelo de gestión civil de los derechos coordinado por el Estado. Por tanto, debe aceptarse que todos los Estados parte del Sistema de Naciones Unidas deben implementar un modelo como éste y reconocerlo en sus marcos normativos domésticos. De manera complementaria, debe señalarse que muchos Estados que aún no han ratificado los instrumentos de derecho internacional existentes, de hecho prevén ya algún tipo de protección para los derechos de igualdad ante la ley y de acceso a la justicia sin discriminación en sus marcos normativos domésticos, y que un modelo de gestión civil de los derechos, por tanto, se puede implicar a partir de estas protecciones. El reconocimiento de la obligación del Estado de coordinar y apoyar la gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad puede tomar diversas formas en el ámbito local. Aunque el reconocimiento específico de un derecho asociado a esta obligación puede hacerse en el texto constitucional o en un Acta de Derechos, el reconocimiento formal de un derecho a la gestión civil de los derechos humanos sería su manifestación más plausible y efectiva.

La acción civil respaldada por el Estado puede tener límites amplios o precisos. En algunos casos existe solamente para asegurar el derecho de las personas al ejercicio pleno de la capacidad jurídica, y en otros tienen el mandato más amplio de apoyarles para acceder a todos los planes y programas sociales a que tienen derecho. No obstante, si la gestión civil de los derechos es reconocida como un elemento indispensable para materializar los derechos de igualdad ante la ley y acceso a la justicia, los Estados parte deberían reconocer, en consecuencia, que se trata de una protección legal permanente para las personas con discapacidad. Esto podría proteger a las personas activistas u organizaciones que, de hecho, ya realizan este trabajo de acompañamiento a las personas con discapacidad para que ejerzan sus derechos de manera autónoma, para que participen en las actividades públicas y políticas de sus comunidades o para que accedan al financiamiento público, reconocimiento social o apoyo estatal. Estas mo-

dalidades de trabajo comunitario o social son particularmente relevantes en los países en vías de desarrollo y en las democracias en proceso de consolidación, donde los recursos para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad son generalmente escasos. Sin embargo, esto no significa que la existencia del trabajo civil y comunitario pueda reemplazar la necesidad de reconocer la obligación estatal de apoyar y coordinar la gestión de derechos que da expresión pública a las voces particulares de estas personas.

La gestión civil de derechos como vía para plasmar los contenidos de la Convención en el ámbito doméstico

Para que un modelo de gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad como el que se ha venido perfilando pueda darles voz y, además, sea capaz de corresponsabilizar a la sociedad en su conjunto en la tarea de saldar las deudas de justicia histórica hacia ellas, es necesario articular la acción civil a partir de tres elementos fundamentales: que se respete la autonomía de las personas con discapacidad, que se tenga independencia respecto de los poderes fácticos y que el modelo sea diseñado por ellas mismas y sea operado sobre la base de su participación plena. A continuación, de manera breve, se explican estos principios.

Primero, respeto por la autonomía y disponibilidad de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica y de todos los derechos. La demanda del reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, en el Artículo 12 de la CDPD, implica que cualquier modelo de gestión civil de los derechos debe respetar la autonomía individual de la persona, lo que significa que, en todo momento y en toda intervención, la participación directa, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad deberán ser el elemento central que se procure (por supuesto, en el marco del Estado constitucional de derecho).

Esta cuestión requiere, de manera inevitable, una cuidadosa consideración por parte del modelo de gestión civil, del proceso que visibilizará la voluntad, las preferencias y el plan de vida de la persona con discapacidad, así como asegurar que los apoyos que habrán de brindarse a estas personas sean armónicos con el marco más amplio que representa la *Convención*; es decir, ser lo menos invasivos posible y observar las salvaguardas de protección necesarias. Lo anterior es muy evidente en las escuelas y centros de enseñanza, cuando, por ejemplo, quienes articulan un modelo de gestión civil de los derechos educativos de las personas con discapacidad intelectual tienen que aprender y ensayar formas de comunicación en sus lenguajes propios, antes que suponer lo que ellas necesitan y obviar el proceso de consulta o sustituir su participación en este mecanismo de expresión pública.

Un modelo de gestión de los derechos armónico con el proyecto de inclusión social plena de las personas con discapacidad apunta a que ellas mismas sean quienes, de hecho, expresen sus necesidades y participen en la gestión social de sus derechos, incluso si para este fin necesitan de apoyos o medios de comunicación y expresión de la voluntad que no son los tradicionales. Así, queda desafiada la idea de que las personas con discapacidad son seres pasivos y dependientes, sin la capacidad de alzar la voz. Incluso cabría valorar la importancia social de las consecuencias de un modelo de este tipo para la gestión de los derechos en el imaginario social: si se visibiliza a las personas con discapacidad como personas proactivas, con personalidades fuertes que se expresan en voz alta, se vuelve más fácil justificar socialmente la corresponsabilidad por el combate de la discriminación que ellas experimentan, en lugar de aceptar acríticamente que es mejor que alguien más tome el control de sus vidas y decisiones.

Lo importante en este punto es que tanto la gestión civil de derechos coordinada por el Estado como el activismo social no tengan como presupuesto la idea de que las acciones a favor de las personas con discapacidad tienen que hacerse pensando siempre en su interés superior, dejándolas fuera del proceso de formación de la voluntad general, lo que representaría una visión

paternalista contraria a la *Convención*. Cabe señalar que el término *interés superior* únicamente aparece en el Artículo 7, cuando se refiere a la protección de los niños y niñas con discapacidad, haciendo eco del lenguaje de la propia *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño*: “En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño”. No obstante, la propia idea de *interés superior del niño y la niña* alude a la importancia de que todas las acciones que se tomen para el bienestar de ellos y ellas, tienen que hacerse pensando en que son personas autónomas y libres, y que es responsabilidad del Estado y de quienes son tutores o tutoras favorecer el desarrollo de una personalidad armónica con el paradigma de los derechos humanos. Cuando en el Artículo 12 de la CDPD se alude al igual reconocimiento ante la ley, no hay mención alguna del principio de “interés superior” como una vía para determinar la manera en que las decisiones legislativas o de política pública deben ser formuladas para incidir en los derechos de las personas con discapacidad. Excluir el “interés superior” de las decisiones que realizan las personas adultas con discapacidad, en particular en la gestión civil de sus derechos, es un punto de vista armónico con el resto del instrumento.

Aunque en general el activismo y el acompañamiento civil de las personas con discapacidad se han preocupado por ser accesibles y procurar dar voz a quienes no han sido colocados y colocadas —a causa de la discriminación— en condiciones de exigirlos en primera persona, esto no puede ser ya una opción. Se trata de una obligación que el Estado tiene que asumir como tal: generar las condiciones para la gestión civil de derechos en igualdad de condiciones, sobre todo en el caso de las personas con discapacidad intelectual, psicosocial o con discapacidades múltiples o severas. Así, el acompañamiento civil a la expresión de la voluntad y las decisiones no puede controlar el sentido de esas decisiones, sustituirlas ni influir de acuerdo con una idea de *interés superior*; esto es particularmente relevante para el caso de las audiencias y espacios públicos de expresión que derivarán en acciones

legislativas o de política pública. Cuando las y los legisladores asumen que actúan en el *interés superior* de las personas con discapacidad sin escuchar o tomar en cuenta el mecanismo de gestión civil de sus derechos, están yendo contra el espíritu de la *Convención*.

Segundo, existe la idea de que la gestión civil de los derechos coordinada por el Estado se mantenga independiente respecto de los poderes fácticos y las corrientes dominantes de opinión contrarias a los derechos humanos —que pueden constituirse como una condicionante para la acción pública en perjuicio de los derechos de las personas con discapacidad. El Estado que promueve un modelo de gestión civil de derechos no puede dejar de tomar como punto de partida la calidad de sujeto pleno de derechos de quienes lo integran, y su función es dar voz a las propias personas con discapacidad o a quienes legítimamente las representan y no a quienes se asumen como representantes de ellas, aunque tengan mejores recursos para acompañarlas que el resto de las asociaciones civiles. Por esto es que se necesita la independencia respecto de los poderes fácticos de todo tipo: civiles, familiares, políticos o económicos, resultado de la opinión pública dominante y entre los que existe una relación de mutua implicación que articula posiciones de poder y crea espacios de desigualdad. En relación con las medidas que el Estado puede implementar para proporcionar los apoyos que requieran o dar acompañamiento a las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos y de su capacidad jurídica —tales como la gestión civil de derechos—, la propia CDPD específica, en su Artículo 12, que ciertas salvaguardas deben ser tomadas en cuenta. Una de éstas es el aseguramiento de la independencia de los mecanismos de gestión de derechos respecto de los conflictos de intereses, lo cual se vuelve particularmente importante en materia de regulación estatal del activismo civil, que debe procurar debates amplios y libres que se mantengan preservados de la coerción, la violencia o la influencia desde los poderes fácticos, y prever que cualquier potencial conflicto de intereses será minimizado. El objetivo de las salvaguardas es, por supuesto, proteger el ejer-

cicio en autonomía de sus derechos, pero también la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, al buscar impedir que se cometa cualquier tipo de abuso en contra de ellas.

La aplicación de este principio de independencia y acción al margen de los conflictos de intereses puede volverse más problemático en cuanto a los servicios comunitarios y voluntarios de acompañamiento a las personas con discapacidad, que muchas veces se originan en contextos de paternalismo y condescendencia hacia ellas. Esto puede ocurrir incluso en quienes, con la mejor voluntad posible, ofrecen los empleos que consideran son los adecuados para estas personas, sin tomar en consideración su dignidad ni sus intereses de capacitación, acceso, promoción y permanencia en el trabajo. Las organizaciones que se ocupan del tema de la discapacidad, de manera frecuente y sobre todo a partir de la irrupción del paradigma garantista de la *Convención*, han tenido que reescribir y reformular el sentido de sus acciones. Son loables los esfuerzos de quienes se interesan de manera prioritaria por la rehabilitación o por proveer bastones o apoyos funcionales para ellas y ellos, pero estas acciones no deben agotarse allí, sino que tienen que promover el ejercicio de derechos y la plena inclusión social de las personas con discapacidad.

Para las y los acompañantes, familiares y pares en el proceso de gestión civil de los derechos, quizá no sea posible lograr de manera plena una comprensión de lo que significa vivir con discapacidad; es decir, que no se puede ejercer la imaginación moral para arribar a una experiencia completa de lo que significa pertenecer a un sector de la población que cultural e históricamente ha sido conceptualizado como carente de dignidad, de autonomía y de derechos. A la luz de lo anterior, siempre debe prevalecer la directriz ética de hacer todo lo posible para dar voz directa a las personas con discapacidad, con independencia de los intereses creados, particularmente si se refieren al predominio de una visión paternalista o del *interés superior*. Si se vincula la acción legislativa con una gestión civil de los derechos apoyada por el Estado, la independencia de este mecanismo de expresión y no sólo de representación para las personas con discapacidad

se vuelve fundamental para proteger su integridad personal en su calidad de sujetos de derechos, no desde una visión paternalista sino a partir de un paradigma garantista que respeta su dignidad. Con el propósito de apoyarlas en el ejercicio de sus derechos y su capacidad jurídica, la gestión civil de derechos debe permanecer independiente de intereses sesgados, en especial aquellos que representan el paradigma asistencialista para la atención de la discapacidad y la infantilización que muchas veces ejercen sus familiares.

Tercero, en el diseño, desarrollo y evaluación de la gestión civil de los derechos se debe promover la participación activa y significativa de las personas con discapacidad. Esto quiere decir que se conviertan en interlocutoras plenas con el Estado, siempre que sus puntos de vista, foros de expresión y propuestas de reforma legislativa y en materia de políticas públicas permanezcan independientes de los poderes fácticos y alineadas con los instrumentos de derecho que, como la CDPD, promueven el respeto a su dignidad de manera permanente. Para que los apoyos que se provean sean efectivos, se necesita asegurar que ellas mismas estarán involucradas en la planeación de los mecanismos para conocer sus necesidades. La *Convención* destaca la importancia de esto en su Preámbulo, al plantear el principio que ordena la generación de las condiciones para que las personas con discapacidad se involucren en el proceso de formación de la legislación y políticas públicas que inciden sobre el ejercicio de sus derechos. Señala que “deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”. El Artículo 4 apunta también la obligación general de los Estados parte de asegurar que este principio normativo se convierta en una realidad, y este mismo artículo también protege de manera explícita el derecho a la participación en el proceso de las decisiones que les afectan; la CDPD también reconoce el derecho a participar en la vida política y pública (Artículo 29), así como a participar en la vida cultural, la recreación, el descanso y el deporte (Artículo 30).

En este sentido, la idea de la participación se vuelve central para reforzar la percepción de las personas con discapacidad como ciudadanas plenas y activas. Desde una perspectiva histórica, y dado que sus voces no han sido tomadas en cuenta de manera estructural, resulta evidente que la gestión civil de derechos no puede revertir esta asimetría de poder sin implicar de manera activa y directa a quienes han recibido estas afectaciones por la inercia de la discriminación. Desde una perspectiva más pragmática, implicarles en un mecanismo de gestión civil de derechos puede significar que las leyes y políticas públicas que el Estado implemente para incidir sobre su calidad de vida, serán más eficientes y benéficas que si no se les tomara en cuenta. Para hacer realidad los derechos de las personas con discapacidad no es sólo fundamental asegurar que la gestión civil de derechos exista como un mecanismo para el fortalecimiento del paradigma garantista que incida sobre personas particulares —y no únicamente en la conceptualización de las instituciones de derechos humanos—, sino que dicha gestión pueda derivar en la reforma o derogación de leyes, políticas públicas o intervenciones sociales que violan los derechos de estas personas como un sector de la población que ha experimentado la exclusión en su conjunto. Así, desde la gestión civil de derechos, se está en la posición privilegiada de develar el carácter excluyente de ciertas prácticas y enfoques políticos sobre el bienestar, y también de proponer vías para el combate de la discriminación que éstos generan. Este aspecto de la gestión civil de derechos puede ser favorecido por la coordinación y el apoyo que el Estado le pueden dar, en la medida que esto permite reconocer las contribuciones del activismo civil y comunitario, siempre y cuando éste se remita al marco normativo que suministra la CDPD.

Así, el modelo de gestión civil de los derechos tiene que vincularse de manera necesaria con los centros legislativos y ejecutivos para la toma de decisiones colectivas, lo que derivará en el acceso efectivo a derechos y oportunidades por parte de las personas con discapacidad. Con el objetivo de materializar de manera plena el potencial de un modelo de gestión civil de los derechos

de las personas con discapacidad coordinado y apoyado por el gobierno, éste tiene que vincularse con el ámbito legislativo para asegurar que sus intuiciones y hallazgos serán respaldados por la fuerza del Estado constitucional de derecho para volverse ley positiva. Estas directrices emergen de manera directa del mandato que realiza la CDPD en el sentido de lograr la igualdad ante la ley y el acceso a la justicia. De manera evidente, si el modelo de gestión civil de los derechos no cuenta con el reconocimiento del Poder Legislativo como interlocutor ineludible y del Poder Judicial como instancia fiscalizadora de aquellas sentencias y resoluciones que afectan a las personas con discapacidad, entonces la idea de autonomía y respeto a la dignidad de ellas, que articula todo el texto de la *Convención*, se vuelve irrelevante.

Cabe señalar que, de manera general, son las personas con discapacidad quienes históricamente han tenido que desarrollar herramientas para la gestión de sus derechos, a causa de la inexistencia de un paradigma que de manera efectiva considere precisamente que el ejercicio de estos derechos —no el asistencialismo ni la filantropía— son la vía de acceso a la igualdad real de oportunidades y de trato. Han sido ellas también quienes, en su interacción con las distintas instituciones de atención de la discapacidad, las han forzado a comprender que la discapacidad no es una condición que de manera invariable o necesaria sea fundamento de exclusión y discriminación, sino un tema de justicia social a causa de la forma en que el tratamiento convencional de la discapacidad ha generado revictimización y empobrecimiento de su calidad de vida.

No obstante, la paradoja en este proceso de incidencia en las instituciones públicas desde la acción civil es que son las personas menos empoderadas —quienes gestionan sus derechos en primera persona a causa de la precariedad de los apoyos institucionales— las que han tenido que generar no sólo un acervo de conocimiento y buenas prácticas, sino modelos de incidencia y negociación con el Estado para hacer realidad sus agendas de derechos en los planes y programas públicos con orientación asistencialista. Lo que las organizaciones y personas con discapa-

cidad habían venido realizando de manera espontánea y con recursos propios, desde el momento de la adopción de la *Convención* por la Asamblea General de Naciones Unidas se convirtió en una obligación del Estado en el sentido de dotar a las personas con discapacidad, las organizaciones que promueven y defienden sus derechos, así como a funcionarios y funcionarias públicos que administran los planes y programas públicos que inciden sobre esos mismos derechos, de las herramientas y la profesionalización que permitan el acceso pleno a derechos, la identificación de barreras estructurales, las estrategias para la incidencia en la opinión pública y el desarrollo de capacidades para un modelo renovado de gestión de los derechos desde la sociedad civil.

Hasta aquí hemos evaluado el enfoque tradicional público sobre la discapacidad y su falta de efectividad para eliminar la discriminación asociada a esta condición. En consecuencia, se han enunciado las características de un modelo de promoción de los derechos que, emanado de la CDPD, apunte hacia el desarrollo de capacidades de gestión, habilidad y conocimiento en las propias personas con discapacidad, las organizaciones que ellas conforman o en las que participan las y los activistas a favor de sus derechos.

Este modelo permitiría equilibrar la asimetría entre la acción civil que llevó a la creación de la *Convención* y la inercia de los distintos gobiernos para atender la discapacidad. Esta inercia se expresa, por una parte, en la legislación todavía plagada de conceptualizaciones y normativas discriminatorias —como las que mandatan la creación de compartimientos institucionales específicos para el ejercicio de derechos, en lugar de disponer la integración plena al desarrollo— que requieren ser cuestionadas y reorientadas por las propias personas con discapacidad; por otra, se pone de manifiesto en las instituciones que operan de manera inercial y bajo un enfoque médico o asistencialista, mismas que presuponen que la efectividad de las políticas de acompañamiento a las personas con discapacidad dependen de la propia beligerancia de quienes hacen uso de ellas. Así, lo que tendríamos es un marco normativo que no empodera ni crea ciudadanía y que,

por tanto, asume de manera tácita que ellas deben gestionar sus derechos y calidad de vida por cuenta propia y con los medios que cada una pueda disponer. La dimensión estructural de la exclusión y la discriminación coloca cargas de trabajo y promoción de los derechos que resultan excesivas para estas personas, y que se originan en la negativa del Estado a asumirse como el principal garante de las condiciones para un acceso pleno a espacios, oportunidades y derechos.

Cuando se cuestiona la manera en que las instituciones públicas de atención de la discapacidad erogan sus recursos exclusivamente en programas de rehabilitación o la entrega de auxiliares y apoyos funcionales, frecuentemente la réplica consiste en señalar que son las propias personas con discapacidad quienes solicitan este esquema de atención y que el modelo de inclusión social que deriva de un instrumento como la CDPD requiere de modificaciones estructurales del sistema en su conjunto y que esto sólo puede realizarse en el largo plazo. También se ha sugerido que dichas modificaciones para el logro de la accesibilidad y la inclusión plena de las personas con discapacidad implicarían el desarrollo de habilidades de gestión de los derechos desde la sociedad civil que no son prioritarias dada la precariedad de recursos públicos para la atención de la discapacidad. Así, parecería que se establece una disyuntiva entre la dotación inmediata de recursos para rehabilitación, movilidad y funcionalidad, y la creación de un modelo renovado de gestión de los derechos en el largo plazo.

La *Convención* muestra que esta disyuntiva es falsa, dado que la incidencia pública sobre la situación de las personas con discapacidad es integral y no puede realizarse por etapas o de manera seccionada: efectivamente, se requiere de tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad y la comunicación, pero también de la garantía del resto de derechos previstos en la Constitución y los instrumentos de derecho internacional, así como el acompañamiento permanente de la sociedad civil y el desarrollo de habilidades de gestión desde este frente. Un modelo civil de gestión de derechos emanado de la CDPD tendría

que tomar como punto de partida la integralidad e interdependencia de los derechos, así como la premisa estratégica traducida en obligación para el Estado de impulsar y dar acompañamiento para el desarrollo de capacidades y habilidades para la gestión de derechos desde la sociedad civil. La razón de esto es sencilla: la sensibilización y la capacitación que inciden de manera exclusiva sobre quienes toman decisiones públicas no han mostrado una mejora en la calidad de vida y los niveles de bienestar de las personas con discapacidad. Así, la multiplicación de espacios interinstitucionales de reflexión, mesas de trabajo y foros especializados para la generación de lineamientos de acción legislativa y de política pública no ha sido efectiva para la erradicación de las barreras y el combate de la discriminación por motivos de discapacidad. Más bien, cuando se complementan estas estrategias con el desarrollo de capacidades y habilidades para la gestión y exigencia de derechos desde las propias personas con discapacidad, el esfuerzo por afianzar el modelo de inclusión y participación social plenas y efectivas impulsado por la *Convención* tiene más posibilidades, no sólo de producir los mejores resultados, sino también de contribuir al fortalecimiento del Estado democrático de derechos.

III. Desarrollo de capacidades para la gestión civil de derechos en los Mecanismos de participación y seguimiento derivados de la CDPD

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de Naciones Unidas fija un estándar normativo para el ejercicio de derechos: sustancia, en el caso de las acciones legislativas y de política pública, la forma en que el Estado debe actuar para despejar de obstáculos el camino para acceder a derechos y oportunidades y también para articular las políticas que favorezcan el empoderamiento de esta población. Cualquier acción del Estado en materia de garantía de los derechos de las personas con discapacidad que vaya en este sentido, tiene que contar con la participación activa de ellas en al menos dos sentidos. Por una parte, para que sean ellas quienes asistan a los gobiernos, evalúen la medida de su voluntad política y fiscalicen el cumplimiento de sus obligaciones y los resultados de las acciones en el tema de discapacidad; por otra, debe siempre pensarse que cualquier acción que incida positivamente en el ejercicio de sus derechos tiene que tener como objetivo el logro de la participación plena de ellas en todas las esferas personales y sociales. Sólo de esa manera —ponderando como prioritaria en todo momento la participación plena de las personas con discapacidad en la

vida pública— será posible remediar la acumulación histórica de desigualdades, al tiempo que se sienten las bases sólidas de una política de atención que tome distancia tanto de las nociones médicas de la discapacidad como de las políticas asistencialistas y paternalistas. Así es como ha quedado definido el estándar normativo por el derecho internacional; sin embargo, es sabido que el hecho de establecer un conjunto de normas y obligaciones, constitucionales e internacionales, no basta para garantizar su cumplimiento. La aplicación de los derechos humanos está estrechamente vinculada con el seguimiento y la supervisión en dos ámbitos: el nacional y el internacional, y para llevarse a cabo por diferentes actores y desde distintas posiciones políticas y civiles, aunque de manera particular y permanente por los interesados principales; en este caso, las personas con discapacidad y las organizaciones que éstas conforman o que las acompañan y apoyan.

Una vez revisadas las obligaciones del Estado en materia de fomento y respaldo a la gestión civil de derechos, así como las características de un modelo de este tipo, es necesario volver la vista al texto de la propia *Convención* para abordar los mecanismos, internacionales y nacionales, que allí se disponen para asegurar la aplicación eficaz y el cumplimiento de sus disposiciones por parte de los Estados. Así hasta lograr su propósito fundamental: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Artículo 1).

Hasta el momento, la discusión aquí presentada sobre la gestión civil de derechos se ha focalizado en el plano del carácter político de un mecanismo como éste: que sea crítico, proactivo, capaz de generar sinergias y empoderamiento, propiciar la reforma gradual más que la ruptura, fomentar el diálogo con el poder para someterlo a los deberes de transparencia y rendición de cuentas respecto de la articulación de una política de Estado en materia de derechos humanos, entre otros rasgos. Ahora, la discusión se moverá hacia un enfoque más técnico, para mostrar

la manera en que estos lineamientos generales se pueden asociar de manera puntual a los mecanismos, nacionales e internacionales, para el seguimiento de la implementación de los contenidos de la *Convención*.

La ruta para la defensa y protección de los derechos de las personas con discapacidad ha generado la necesidad de desarrollar todo un vocabulario, así como capacidades y habilidades para la gestión de derechos, que sea armónico con el modelo de inclusión social derivado de la *Convención*. Precisamente, los mecanismos materializan este modelo de gestión civil de derechos en un espectro que va, de manera general, del estándar normativo que marca la CDPD a la evaluación y propuestas recomendatorias del Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, para mostrar la manera en que las acciones de país hacen realidad o no a dicho estándar normativo, o sobre la forma en que el Estado puede reforzarlas o mejorarlas en aras de lograrlo.

Mecanismos internacionales para el seguimiento de la *Convención*

Que la CDPD sea un tratado internacional de derechos humanos de carácter vinculante significa que, gracias a los mecanismos internacionales de que dispone para supervisar su aplicación, el cumplimiento de sus disposiciones se vuelve obligatorio y exigible para los Estados que lo ratifiquen, con lo que pasan a formar parte del *sistema universal de protección de derechos*. En otras palabras, con la adopción de la *Convención*, la promoción y la protección de los derechos de las personas con discapacidad quedan incorporadas en el ámbito de las actividades de los distintos órganos y mecanismos de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas y, en particular, de los mecanismos de supervisión.

Estos mecanismos internacionales de supervisión o de seguimiento, como también se les llama, se agrupan en dos grandes categorías. Por una parte, el Consejo de Derechos Humanos

(CODH, o en inglés, HRC)³⁰ y los mecanismos de que éste dispone —entre otros, el Examen Periódico Universal (EPU)³¹ y los Procedimientos Especiales, que incluyen los mandatos de los Relatores Especiales sobre distintos temas o países específicos— constituyen los órganos de supervisión “basados en la Carta de las Naciones Unidas.”³² En la segunda categoría está el conjunto de órganos, genéricamente llamados órganos de los tratados, que cada uno de estos últimos crea para vigilar su aplicación. Son nueve los tratados internacionales de derechos humanos, y por ende, nueve también los Comités, como se denomina en lo particular a cada uno de estos órganos. Uno es el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés; en adelante, el Comité). Estos órganos, compuestos en su totalidad por personas expertas e independientes, tienen el mandato específico de supervisar que los Estados parte en los distintos tratados cumplan sus obligaciones. Para desempeñar su función, la mayoría de los mecanismos internacionales de seguimiento y protección, incluido el CODH, reciben el apoyo de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (OACDH), instancia que dirige y coordina la totalidad de los esfuerzos de Naciones Unidas en la materia.

Lo anterior, en lo que se refiere a la supervisión del cumplimiento por parte de los Estados de las obligaciones que adquieren en virtud de los tratados internacionales de derechos humanos que ratifican. Adicionalmente, dentro del sistema de Naciones

³⁰ El CODH fue creado por la Asamblea General en sustitución de la antes Comisión de Derechos Humanos, mediante la Resolución 60/251 del 15 de marzo de 2006.

³¹ Una de las cuestiones que resulta interesante destacar del EPU es que su objetivo de vigilar el cumplimiento de las obligaciones de derechos humanos se aplica a la totalidad de los países miembros de la ONU, con independencia de las obligaciones específicas derivadas de los tratados; de ahí su cualidad de universal.

³² David S. Weissbrodt, “Procedimientos de derechos humanos de las Naciones Unidas”, en *Universidad de Minnesota* [en línea]. Estados Unidos, 2013. <<http://www1.umn.edu/humanrts/research/colombia/Procedimientos.pdf>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].

Unidas, se localizan los distintos órganos del sistema de derechos humanos: tanto los programas (por ejemplo, el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD) como los fondos (entre otros, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF), las agencias especializadas (como la Organización Mundial de la Salud, OMS, y la Organización Internacional del Trabajo, OIT, entre otras), y los órganos intergubernamentales (estos últimos encabezados por el CODH) han dado abundantes muestras —en particular tras el advenimiento de la *Convención*— de un interés singular y renovado por los derechos de las personas con discapacidad, por lo que los han incorporado de manera sistemática y sustantiva en sus actividades.

A manera de ejemplo, desde 2009 el CODH, como órgano subsidiario de la Asamblea General de Naciones Unidas, lleva a cabo una reunión anual en la que emite una resolución (copatrocinada habitualmente por Nueva Zelanda y México) sobre temas relacionados con la discapacidad. Estas resoluciones se basan en el estudio temático que, bajo la encomienda que recibe del CODH, prepara la OACDH durante el año previo y para cuya realización convoca la colaboración de los distintos órganos del sistema de Naciones Unidas, a la vez que de la comunidad internacional, incluidas la academia y las organizaciones de la sociedad civil en todo el mundo, en particular las relacionadas con el tema de la discapacidad. Los titulares de mandatos encargados de los Procedimientos especiales, así como el Relator Especial sobre Discapacidad, también son invitados a participar, tanto en el estudio temático a cargo de la OACDH como en la reunión anual convocada por el CODH, todo lo cual asegura un tratamiento integral y comprensivo del tema sobre el que versan dichas resoluciones.

En realidad, la lista de instancias y acciones que actualmente están trabajando el tema de la discapacidad y los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional podría prolongarse de manera casi interminable. Lo que interesa resaltar aquí es que con la incorporación de la *Convención* al sistema de Naciones Unidas, se sembró la semilla para un abordaje transversal y holístico de los derechos de las personas con discapacidad

en la amplia agenda internacional de los derechos humanos, de cuyos efectos positivos existen evidencias sobradas. Para atestiguarlo, bastaría con revisar las acciones, documentos, publicaciones y pronunciamientos de cualquiera de los organismos que configuran el sistema internacional de los derechos humanos, notablemente ampliados. Así, la estructura de las Naciones Unidas, y sus lineamientos operativos, constituyen un excelente parámetro para cualquier país realmente interesado en cumplir con sus obligaciones y lograr el bienestar y el desarrollo de todas y todos sus connacionales, incluidas las personas con discapacidad. Del lado opuesto, la operatividad del sistema de Naciones Unidas es también un indicativo de cómo el Estado mexicano ha soslayado su responsabilidad de generar competencias, habilidades y compromisos en todos los órdenes de gobierno, particularmente en el ámbito local, y de promover o articular estructuras sectoriales e intersectoriales, sobre todo para el abordaje de los temas sociales, como es el caso de la discapacidad.

Una vez revisada esta ruta de articulación entre los tratados internacionales y los mecanismos para su evaluación y seguimiento, hay que decir que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, creado por y para la *Convención*, tiene principalmente a su cargo —tal y como el resto de los órganos de los tratados— revisar los informes periódicos a los que están obligados los Estados parte por virtud de los propios tratados, así como los que eventualmente reciba de la sociedad civil. Como resultado de esta evaluación, el Comité emitiría Observaciones finales sobre los avances y retos pendientes de cada Estado para hacer efectiva la aplicación de la *Convención*. El Comité se cuenta, asimismo, entre los órganos de los tratados que pueden recibir y examinar las comunicaciones que le dirijan particulares por virtud del Protocolo facultativo que acompaña la CDPD, a la vez que realizar investigaciones sobre denuncias de presuntas violaciones sistemáticas por parte de los Estados parte en relación con la propia *Convención*. Las Observaciones generales que el Comité emita deberán contribuir a una mejor o más amplia comprensión de los artículos y disposiciones del tratado, o sobre temas

particulares que a su juicio lo ameritan. Lo anterior con el objetivo particular de orientar a los Estados parte para su aplicación eficaz. De cara al sistema de Naciones Unidas, las Observaciones generales también permiten al Comité, entre otros aspectos, fomentar la participación de los distintos órganos, fondos y agencias de Naciones Unidas en seguimiento de la aplicación de la *Convención*.

En la actualidad, el Comité se compone de dieciocho expertos internacionales independientes. Hasta octubre de 2014, habría emitido Observaciones finales sobre los Informes iniciales de los diecinueve Estados parte que ha examinado, México entre ellos, en los que este órgano ha hecho comentarios sobre su actuación. Ha señalado los hechos positivos, puesto de relieve los elementos de preocupación y ha dictado sugerencias y recomendaciones sobre cuestiones concretas. También ha formulado dos Observaciones generales, una sobre el Artículo 12 —*El derecho de las personas con discapacidad a un igual reconocimiento ante la ley*— y otra sobre el Artículo 9 —*Accesibilidad*—, las cuales fueron adoptadas para el beneplácito de la comunidad internacional el 11 de abril de 2014.

Por otra parte, la mayor importancia del Protocolo facultativo, cuya firma y ratificación, como su nombre lo indica, son independientes de las de la *Convención*, radica en que hace posible que el Comité reciba comunicaciones de personas o grupos de personas con discapacidad que, tras haber agotado los recursos jurídicos al interior de su país, manifiesten haber sido víctimas de presuntas violaciones a sus derechos por parte de su Estado. Al término de la 12ª Sesión (del 15 de septiembre al 3 de octubre de 2014), el Comité había revisado ocho comunicaciones recibidas de presuntas víctimas de vulneración de sus derechos: nacionales de países como Argentina, Brasil, Hungría (dos comunicaciones), Reino Unido e Irlanda del Norte, Alemania y Suecia (dos comunicaciones).

En conjunto, los documentos resultantes del trabajo de los órganos de los tratados, en particular las respuestas que ofrecen a las denuncias individuales y las Observaciones generales, van

conformando una especie de jurisprudencia interpretativa de los derechos humanos de las personas con discapacidad.³³ Este material, de consulta pública, resulta extraordinariamente valioso y útil para las y los estudiosos de la *Convención*, en especial para las organizaciones de la sociedad civil, locales, nacionales o internacionales, dedicadas a la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad; además de ofrecer interpretaciones ampliadas y esclarecedoras sobre las disposiciones del tratado, generan criterios orientadores para su aplicación en contextos reales y concretos, según los refiere cada país. Todo esto unido permite un marco de referencia global sobre el estatus actual de ciertas situaciones y emprendimientos, como la armonización de las distintas legislaciones nacionales con la *Convención*, las medidas que han adoptado los países para garantizar la no discriminación, en particular por motivos de discapacidad, y sobre los avances relativos en otros temas cruciales, por ejemplo, la accesibilidad.

No menos importante es que tanto las Observaciones generales como el resto de las publicaciones del Comité dan cuenta de su postura sobre determinados asuntos relacionados con el ejercicio de derechos. Estas guías normativas, interpretadas contextualmente en relación con falencias en Estados parte precisos, deberían resultar altamente provechosas para el trabajo de defensoría (*advocacy*) de la *Convención*, tanto en el ámbito nacional como internacional, y para los distintos actores intervinientes, particularmente las organizaciones de la sociedad civil. Y es que en éstas tradicionalmente ha recaído la promoción y la vigilancia de los contenidos de los tratados de derechos humanos, sobre todo en países con graves ausencias de gobierno, como es el caso de México.

En este sentido, las sociedades con déficits de justicia como la mexicana —y que no resisten la prueba del escrutinio público sobre las razones de su falta de iniciativas o acciones para prote-

³³ David S. Weissbrodt, “Procedimientos de derechos humanos de las Naciones Unidas”, *op. cit.*

ger los derechos humanos—³⁴ han mostrado históricamente una dicotomía polarizante entre las iniciativas civiles y las obligaciones estatales. Más aún: se observa al Estado, con razón, como una fuente de desconfianza y vulneración de derechos. Bajo esta óptica, la implicación civil en la modelación y seguimiento internacional de la *Convención* señala una ruta en la que podría vencerse la polarización entre Estado y sociedad para observar al primero como un referente común que puede, porque debe, sujetarse al imperio de la ley. Tal vez en el caso de democracias consolidadas, lo que haga la *Convención* y su mandato de una gestión civil de derechos coordinada por el Estado sea sólo *recrear* las formas ya existentes de vinculación entre la sociedad civil y el gobierno para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Pero, en el caso mexicano, los mecanismos derivados de la CDPD representan la oportunidad histórica de *crear*, por primera vez, una articulación simétrica, creativa, propositiva y tersa —no polarizante— entre la sociedad civil escrutadora de la acción pública y el Estado, ensayando la mejor manera de hacer realidad los principios normativos de la propia *Convención*.

La primera instancia internacional con la que la sociedad civil puede colaborar para dar seguimiento a la *Convención* es el órgano de supervisión creado *ex profeso* para este propósito, es decir, el referido Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En general, y por la naturaleza de su función, los órganos de los tratados —de los que forma parte el Comité— conceden gran importancia a la cooperación que puede derivar de las organizaciones no gubernamentales, nacionales o internacionales.

³⁴ Es, precisamente, la capacidad para dar razones acerca de la justicia y legalidad de las acciones de un Estado a la que el filósofo alemán Immanuel Kant denominaba *uso público de la razón*. Las razones que fundamentan el proceder político de un Estado son morales, y por tanto universalizables, si pueden ser revisadas y aceptadas desde la posición particular de cualquier ciudadano o ciudadana. Si un Estado tiene que reservar las razones de sus actos contrarios al paradigma de la legalidad, entonces se trata de un Estado injusto por definición. *Cfr.* Immanuel Kant, “An Answer to the Question: ‘What is Enlightenment?’”, en *Political Writings*, Nueva York, Cambridge University Press, 2005, pp. 54-60.

Esto, dada la visión complementaria, distinta y, sobre todo, crítica que éstas pueden aportarles sobre los avances en el cumplimiento de las obligaciones adquiridas por los Estados, gracias a la cual los Comités tienen la posibilidad de generar nuevas herramientas y argumentaciones para lograr su cometido.

El Comité se ha mostrado abierto a recibir la información que le presenten las organizaciones de la sociedad civil, particularmente cuando están conformadas por las propias personas con discapacidad. En el Artículo 52 del Reglamento que regula su funcionamiento, destinado a las organizaciones no gubernamentales, el Comité se atribuye la facultad de invitarlas a efecto de que “formulen declaraciones orales o escritas y proporcionen información o documentación” relacionadas con la *Convención*. Es decir, las organizaciones sociales son alentadas a aportar al Comité cualquier información que consideren relevante sobre la aplicación del instrumento. En relación con su país, las organizaciones pueden elaborar y presentar al Comité un *informe paralelo* (también llamado *informe alternativo* o *sombra*), en el que describan los progresos (o la falta de éstos) en el cumplimiento de sus derechos, sus preocupaciones sobre la aplicación de la *Convención* o acerca de la actuación del Estado para destacar las insuficiencias e imprecisiones que hubieren detectado en el informe oficial.³⁵ Las organizaciones pueden tener la confianza de que serán escuchadas. Prueba de ello es que la mayoría de las preocupaciones expresadas en los dos informes alternativos que el Comité recibió por parte de organizaciones sociales mexicanas³⁶ quedaron incluidas en la *lista de cuestiones* a las que México

³⁵ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas (Comité DESC) emitió la *Resolución E/C.12/2000/6*, del 3 de julio de 2000, sobre la participación de las organizaciones no gubernamentales en sus actividades. Los lineamientos formulados han guiado la relación de las organizaciones sociales con los distintos órganos de los tratados.

³⁶ Estos informes fueron presentados en 2011. Uno de ellos, a nombre de la COAMEX, coalición de organizaciones en el tema de la discapacidad, conformada entonces por la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFEDI), la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), Libre Acceso (LAAC) y Fundación Paso a Paso.

debería responder durante su primera comparecencia ante el Comité³⁷ (llevada a cabo el 15 y 16 de septiembre de 2014).

En este sentido, las reuniones que el Comité sostuvo con organizaciones civiles mexicanas que trabajan el tema de discapacidad y derechos humanos de manera previa —en abril de 2014— a la comparecencia del Estado permitieron a este órgano dirigir a México cuestionamientos tan concretos y puntuales sobre la acción estatal para dar solución a las problemáticas reales que aquejan a las personas con discapacidad. Las respuestas de las y los funcionarios comparecientes —vagas, esquivas, generales, políticas— no hicieron sino evidenciar la falta de compromiso y voluntad política del Estado mexicano en el tema. En este sentido, resultan muy interesantes las observaciones finales que, tras su comparecencia, el Comité emitió a México, en asuntos tan variados como la insuficiencia de la armonización de la legislación nacional con los estándares normativos que impone la *Convención*, en particular sobre la vigencia de figuras jurídicas como la interdicción y la tutela; la persistencia del paradigma asistencialista en la atención de las personas con discapacidad, e incluso en la legislación; la ausencia de medidas para los sectores con discapacidad con requerimientos de protección especial, como las mujeres, niñas y niños, la población indígena, sobre los que además enfatizó la situación de abandono estatal en la que se encuentran; así como la población migrante, de la que llama la atención que el Comité haya destacado algo tan singular de nuestro país como “la precaria atención de personas accidentadas por caídas del tren conocido como ‘La Bestia’”.³⁸ No menos interesantes

El segundo informe fue suscrito por otro grupo de organizaciones más en el terreno de los derechos humanos, entre las que destacan la Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos (CMDPDH), el Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia (IMDHD) y Disability Rights International (DRI).

³⁷ ONU, Resolución CRPD/C/MEX/Q/1. Aprobada por el Comité en su 11º periodo de sesiones. Nueva York, 31 de marzo al 11 de abril de 2014.

³⁸ ONU, Resolución *Crpd/C/MEX/CO/1*. Observaciones finales sobre el informe inicial de México. Aprobada en el duodécimo periodo de sesiones. Nueva York, 3 de octubre de 2014.

resultan las recomendaciones del Comité sobre aspectos como la necesidad de asignaciones presupuestarias específicas para lograr la igualdad sustantiva de las personas con discapacidad y para combatir la discriminación, en particular la agravada o interseccional, con base en la discapacidad, la edad, el género, la pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad; así como otras muchas recomendaciones puntuales, entre las que merece especial mención la que insta al Estado mexicano a establecer mecanismos regulares para convocar consultas con las organizaciones de personas con discapacidad, y asegurar que sus opiniones serán debidamente consideradas. Con ello, el seguimiento de las observaciones y recomendaciones del Comité, en particular por parte de las organizaciones de la sociedad civil mexicana, permitiría sin duda generar una agenda amplia y variada, extraordinariamente puntual también para la gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad.

Por otra parte, están las comunicaciones que las personas con discapacidad, a título personal o como grupo, pueden dirigir al Comité para denunciar presuntas violaciones sistemáticas por parte de sus Estados a los derechos reconocidos en la *Convención*. Asimismo, a través del Comité, las organizaciones pueden hacer llegar sus inquietudes a otras instancias y organismos de Naciones Unidas, como el CODH o la propia Oficina del Alto Comisionado, y colaborar directamente con las distintas iniciativas que promuevan éstos u otros órganos, por ejemplo, para la formulación de resoluciones o la elaboración de estudios. Es importante mencionar la decisión del Consejo de Derechos Humanos —adoptada en julio de 2014— de nombrar un Relator Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo mandato principal, con duración de tres años a partir del 1 de diciembre de 2014, es establecer un diálogo permanente con los Estados y otros actores implicados, en especial con las personas con discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil que las representan, con miras a promover, entre otros aspectos, las buenas prácticas relacionadas con el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su participación

en la sociedad en igualdad con las demás personas —siempre sobre la base de los instrumentos internacionales de derechos humanos y, en particular, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.³⁹ La creación de la figura de Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad es otra muestra más del interés creciente de la comunidad internacional por este grupo pujante de la sociedad que aspira a acceder a mayores y mejores oportunidades, más equitativas también, para alcanzar su pleno desarrollo.

Por otro lado, las organizaciones de la sociedad civil también pueden buscar alianzas con los Comités de los otros tratados internacionales de derechos humanos. Si algo distingue a la discapacidad es su posibilidad prácticamente universal de funcionar como una especie de *lupa* que amplifica la potencial vulnerabilidad de todos y todas en ausencia de las protecciones legales asociadas al ejercicio de la ciudadanía: existen mujeres, hombres y personas de la diversidad sexual con discapacidad; personas de todas edades con discapacidad; personas de todas las etnias y nacionalidades con discapacidad. Por eso es que el reconocimiento que se hace en el texto de la *Convención* de la discriminación agravada o interseccional se vuelve relevante para la gestión civil de derechos. Así, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad es un asunto absolutamente transversal en el campo de los derechos humanos y, por ende, sus alcances podrían proyectarse *ad infinitum*.

En México, el activismo a favor de los derechos de las personas con discapacidad, aun cuando todavía no plenamente consolidado, está probando ser una modalidad sumamente valiosa de la forma de abordar los derechos humanos y su cumplimiento desde una perspectiva basada en la participación activa de las y los propios interesados y de la sociedad civil en general. Esto es, en buena medida, consecuencia de la estructura misma de la *Convención*. Digno de tener presente por las organizaciones es que los puentes que estos esfuerzos sean capaces de construir

³⁹ *Idem*.

con el Estado resultarían buen antídoto contra la arbitrariedad y la ingobernabilidad que hoy caracteriza al país, y no sólo en el tema que nos ocupa.

Los mecanismos hasta aquí descritos son los principales recursos dentro del sistema de protección universal de los derechos humanos de que disponen las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan para reforzar la exigibilidad de los derechos que, siendo universalmente reconocidos, la *Convención* especifica de manera particular para ellas.

Mecanismos nacionales para el seguimiento de la *Convención*

Otra de las innovaciones por las que la CDPD se ha hecho merecedora de amplio reconocimiento es que, hasta el momento de su adopción, únicamente esta *Convención* y el *Protocolo facultativo de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes*⁴⁰ prevén un mecanismo de seguimiento en el ámbito nacional, en adición al tradicional mecanismo internacional descrito en las secciones anteriores. El Artículo 33 establece, en sus tres párrafos, obligaciones específicas para la designación por cada Estado parte de las instancias que deberán ocuparse, tanto de la aplicación como del seguimiento de las disposiciones del tratado:

- › En el párrafo 1, la CDPD ordena a los Estados parte designar (se entiende *ex profeso*) a los órganos gubernamentales que habrán de llevar a cabo su aplicación, a la vez que les sugiere designar un “mecanismo de coordinación para

⁴⁰ *Idem*. El Artículo 3 de este documento señala lo siguiente: “Cada Estado Parte establecerá, designará o mantendrá, a nivel nacional, uno o varios órganos de visitas para la prevención de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (que en adelante se denomina el mecanismo nacional de prevención)”.

facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles”. A través de la Misión Permanente de México ante la Oficina de Naciones Unidas con sede en Ginebra, el gobierno mexicano informó a la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas (OACDH) haber designado, en septiembre de 2009, al entonces Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (Conadis)⁴¹ para cumplir con dicho encargo.

- › El párrafo segundo del Artículo 33 prevé el establecimiento de un “marco de mecanismos independientes” que, atendiendo a los principios relativos al Estatuto de las instituciones nacionales para la protección y promoción de los derechos humanos —también conocidos como *Principios de París*— cumplan con el mandato de “promover, proteger y supervisar”, en el ámbito doméstico, la aplicación de las obligaciones internacionales asumidas por los Estados parte de la *Convención*. En México, tales instituciones corresponderían a los llamados genéricamente por la Constitución “organismos públicos de protección de derechos” (Artículo 102).
- › Por último, el párrafo 3 del mismo Artículo 33 señala la obligación para los Estados parte de asegurar que “la sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.”

Como en este apartado el interés está centrado en los mecanismos nacionales para la vigilancia de la aplicación de la *Convención*, así como en la participación en éstos de la sociedad civil, es pertinente revisar y comentar lo establecido por los dos

⁴¹ Este organismo fue sustituido por el actual Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad en el Título Tercero de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada en el *D.O.F.* el 30 de mayo de 2011. Disponible en <<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/LGIPD.doc>>.

últimos párrafos del Artículo 33. Sobre éstos, cabe señalar que, en cumplimiento del párrafo 2 —a propósito del establecimiento del marco nacional de supervisión a cargo de los organismos públicos de protección de derechos— el gobierno de México reconoció a la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) como la entidad idónea para cumplir con este mandato. La Secretaría de Relaciones Exteriores (SRE), en evento público realizado en febrero 2011, formalizó la conformación de un *marco* en el que por decisión propia participarían la totalidad de los organismos públicos de protección de derechos humanos de las 32 entidades federativas del país, los cuales fungirían como *mecanismos de seguimiento*. Su principal función sería velar por las acciones emprendidas por las autoridades estatales respectivas en cumplimiento de lo establecido en la *Convención*. A partir de entonces, las Comisiones Estatales de Derechos Humanos, la Nacional y la de la Ciudad de México tendrían que haberse dado a la tarea de establecer los respectivos *mecanismos de seguimiento*, hasta abarcar en este cometido a la totalidad de los municipios del país. Esto, particularmente en atención al párrafo 5 del Artículo 4 de la *Convención*, sobre las Obligaciones generales de los Estados, según el cual las “disposiciones de la [...] Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.”

A pesar de la existencia de este marco normativo y operativo para hacer efectivos los contenidos de la CDPD, no hay evidencias, ya no de resultados sino siquiera de un trabajo articulado para el seguimiento de la *Convención*, como lo que México declaró oficialmente haber dispuesto ante los organismos competentes de Naciones Unidas. Más desafortunado aún es el hecho de que tampoco existen referencias sobre convocatorias nacionales, abiertas, permanentes y accesibles para asegurar la participación plena de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan “en todos los niveles del proceso de seguimiento” —es decir, lo señalado en los párrafos 2 y 3 del Artículo 33, y el párrafo 3 del Artículo 4— como el fundamento para la creación de un mecanismo institucional capaz de articular el modelo de

gestión civil de los derechos coordinado y respaldado por el Estado que se ha venido describiendo.

Esta situación no pasó desapercibida al Comité al evaluar las acciones del Estado mexicano para dar cumplimiento a la *Convención*. En sus Observaciones finales a México, en 2014, el Comité refiere haber observado que “pese a la designación de un mecanismo de seguimiento independiente de la aplicación de la Convención en México, éste todavía no ha definido su estructura, funciones y actividades para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención en los planos federal y estatal” (párrafo 61).⁴² Por lo que, en el siguiente párrafo, el Comité “*urge* al Estado parte a que la Comisión Nacional de Derechos Humanos y los 32 entes estatales de derechos humanos del Estado parte, en tanto que mecanismos independientes de seguimiento de la Convención, definan la estructura, metas, indicadores y recursos del mecanismo para su trabajo, y que fortalezca a la Comisión Nacional para que pueda aplicar su mandato de forma efectiva e independiente” (párrafo 62).⁴³ Se esperaría que esta recomendación del Comité al Estado mexicano sea debidamente atendida. La implementación de un mecanismo semejante resultaría el escenario ideal para una gestión civil de los derechos de las personas con discapacidad de alcance nacional.

Es en cada espacio en el que las personas con discapacidad desarrollan sus actividades cotidianas donde sus derechos se ejercen, se impiden o se vulneran: la casa, la escuela, el lugar de trabajo, los parques, las vías públicas, el transporte, los sitios donde socializan, se divierten, practican deportes, se cultivan. Son también los espacios donde están las barreras: de accesibilidad, de acceso a la información, de formas de comunicación, que les impiden ejercer sus derechos y participar en la sociedad; también, donde esta sociedad vive, se desenvuelve y manifiesta sus actitudes. Cada uno de estos lugares y estas barreras, y cada actitud

⁴² ONU, *Resolución CRPD/C/MEX/CO/1. Observaciones finales sobre el informe inicial de México, op. cit.*

⁴³ *Idem.*

de la sociedad —de intolerancia, de exclusión o una extraordinariamente común en el contexto de la discapacidad, es decir, la conmiseración— constituye un posible acto de discriminación y una oportunidad para la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad. De la misma manera, son también estos espacios los que se deben intervenir a fin de que respondan a los requerimientos del modelo de gestión civil de los derechos en el contexto de la discapacidad, en sus diferentes vertientes: de accesibilidad, de apoyos, de combate a la discriminación interseccional, del reconocimiento y respeto a su autonomía y a su diferencia y de valoración positiva de la complejidad y particularidad de estas personas. Esta gestión civil de derechos coordinada y apoyada por el Estado debe realizarse, sobre todo, en los espacios locales. La razón es que “es en el ámbito del municipio, percibido como el espacio donde la población tiene acceso a los servicios y donde se manifiestan sus problemas, donde se hace viable la articulación de las políticas sociales para dar mayor eficacia a su gestión”.⁴⁴

Parecería obvio, así, que para ser realmente efectiva y producir resultados que beneficien a este grupo de personas, la vigilancia del cumplimiento de las obligaciones estatales al interior de cada país debería llevarse a cabo en cada una de las comunidades del territorio nacional donde nace, crece, se desarrolla y muere cada persona con discapacidad. Una tarea que se antojaría monumental, sobre todo pensada con alcance nacional, y que resultaría imposible de realizar sin una estructura organizativa que contara con la presencia, en cada municipio del país, de una entidad que fuera capaz de marcar el rumbo, de impulsar y coordinar los esfuerzos, mediar entre las partes, pactar los compromisos, vigilar y evaluar los cumplimientos o incumplimientos. Es decir, un mecanismo de seguimiento que, partiendo de lo local, se

⁴⁴ Nuria Cunill Grau, “La interseccionalidad en el gobierno y gestión de la política social”, en *Actas del X Congreso Internacional del Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo (CLAD) sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*, Santiago de Chile, Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo, 2005, p. 4.

multiplicara en todos los municipios o delegaciones de las entidades federativas y operara de manera coordinada bajo los lineamientos y principios que la propia *Convención* establece, resultaría un modelo adecuado para el propósito de participación dispuesto para su seguimiento, a la vez que una muestra representativa de la aplicación efectiva de sus disposiciones. En un mecanismo como éste —diseñado para la gestión civil de derechos de las personas con discapacidad— participarían como apoyos necesarios las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos, así como las instituciones académicas y otros actores interesados. Tal mecanismo resultaría, además, un espacio idóneo para posicionar el tema de los derechos de las personas con discapacidad en las agendas, tanto estatales como nacional, a la vez que ofrecería una oportunidad para el diálogo, la negociación y la construcción de acuerdos y capacidades en todas y todos los actores intervinientes, directa e indirectamente implicados en el respeto y garantía de estos derechos. Este escenario sería el ideal; sin embargo, la inexistencia o la inoperatividad de espacios municipales, estatales o nacionales semejantes no es excusa para la inacción de unos o para el incumplimiento de otros.

Los actores principales para la aplicación efectiva de la *Convención*, incluidos los procesos para su vigilancia y seguimiento —tanto en el ámbito nacional como internacional— son y serán las propias personas con discapacidad y las organizaciones que ellas conforman o trabajan con y para ellas. Esto es así, tanto por el decidido impulso dado por la *Convención* a su participación, como por el hecho de que la pieza clave de las luchas reivindicativas de derechos históricamente ha sido y seguirá siendo la sociedad civil.

Participación de la sociedad civil en la *Convención*

Una de las cuestiones en las que más ha destacado la CDPD es la importancia que ha concedido a la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en todas las fases del proceso: en la formulación, firma y ratificación; en la aplicación, supervisión y evaluación, así como en los procesos para la adopción, al interior de cada país, de las decisiones y medidas en que las personas con discapacidad pudieran resultar afectadas. En congruencia con este objetivo, y quizás a manera de servir de ejemplo, desde el inicio de los trabajos del Comité especial (*Ad Hoc Committee*) creado *ex profeso* para la *Convención*⁴⁵ —y aun rompiendo con las formas tradicionales de los tratados internacionales—, éste resolvió que las organizaciones de la sociedad civil relacionadas con la discapacidad —que para el efecto habrían de agruparse en una entidad única de representación— tendrían una participación de treinta por ciento dentro del grupo de trabajo que se constituiría para la formulación y negociación del contenido de la *Convención*. A partir de la segunda reunión de negociaciones, y bajo el nombre de *International Disability Caucus (IDC)*,⁴⁶ quedó constituida la entidad —conformada en su mayoría por personas y organizaciones de personas con discapacidad—

⁴⁵ ONU, *Resolución 56/168*. Aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas. Nueva York.

⁴⁶ El IDC se creó en el curso de la segunda reunión de la *Convención*, en junio de 2003, para agrupar a las organizaciones afiliadas bajo la Alianza Internacional sobre Discapacidad (IDA) y a otras organizaciones, tanto internacionales —como la Organización Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría (WNUSP) y Handicap Internacional (HI)— como regionales —por ejemplo, el Forum Europeo sobre Discapacidad. Originalmente conformado por veinte organizaciones, llegó a sumar más de ochenta al término de la 8ª y última sesión. Hoy día la renovada Alianza Internacional sobre Discapacidad (IDA) continúa desarrollando una invaluable labor para la implementación y defensa de la *Convención*, de cara a los organismos del sistema ONU, los Estados parte y las propias personas y organizaciones de la sociedad civil. Véase <<http://www.internationaldisabilityalliance.org/es>>.

que representaría formalmente a la sociedad civil frente al Comité especial. En buena medida gracias a la pertinencia de sus aportaciones desde las primeras discusiones plenarias, el entonces coloquialmente llamado *Caucus* fue ganando una prominencia *cuasi* en pie de igualdad con los Estados, hasta convertirse en una fuerza paralela, cuya participación no sólo tuvo un efecto sensibilizador en todas y todos los involucrados en el proceso, sino que logró consolidarse como una única y potente voz que fue cada vez más reconocida y tomada en cuenta en las votaciones.

Una participación de la sociedad civil semejante —además de inédita en la experiencia de la negociación de tratados internacionales— fue la mejor garantía de que las necesidades reales y las demandas legítimas de las personas con discapacidad —muchas de ellas ahí presentes y participando— quedaron plasmadas en el espíritu y letra de la *Convención*, confiriéndole un valor agregado del que carecen los instrumentos internacionales de derechos humanos anteriores. Incluso se ha dicho que alrededor de setenta por ciento del articulado de la *Convención* es resultado de los aportes realizados desde la sociedad civil, a través del *Caucus*. A la vez, el hecho de que una gestión civil de derechos de alcance mundial como ésta existiera desde la concepción misma de la *Convención*, imprimió al movimiento internacional de las personas con discapacidad una fuerza cohesiva y por demás dinamizadora que continúa hasta el día de hoy en diversos foros, redes sociales y espacios virtuales alrededor del mundo. Esta fuerza es la que se tiene que trasladar al modelo de gestión civil de derechos que articulen en los distintos ámbitos nacionales los diversos mecanismos de seguimiento previstos.

La decisión del Comité especial perfilaba ya la preponderancia que habría de conceder este instrumento a la participación de las personas con discapacidad, y esto en varios niveles: como un medio indispensable para la adecuada formulación, puesta en marcha y vigilancia de sus disposiciones; como parte de los principios rectores del tratado a la luz de los cuales deben interpretarse y aplicarse todas sus disposiciones; como derecho

inalienable de las personas con discapacidad,⁴⁷ y como uno de sus propósitos más procurados: que la *Convención* contribuya “significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural” (Preámbulo, inciso y). La CDPD pretende contrarrestar, así, lo que con preocupación se había observado, en el sentido de que “las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social” (Preámbulo, inciso k).

Que se conceda una importancia superlativa a la participación activa de las personas con discapacidad y las organizaciones que ellas conforman o que las representan a lo largo de sus distintas fases y procesos, responde al principio de participación inherente a los derechos humanos, según el cual “todas las personas y todos los pueblos tienen derecho a una ‘participación activa, libre y significativa’ en un entorno civil, económico, social, cultural y político en el que puedan hacerse efectivos los derechos humanos y las libertades fundamentales”.⁴⁸ Y esto a partir de la convicción de que, bajo el enfoque de derechos humanos, el resultado ulterior de todo proceso participativo naturalmente conlleva a la construcción de sociedades más justas, más igualitarias, universalmente incluyentes y más democráticas. Partiendo de este reconocimiento —y para asegurar la continuidad de la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que ellas conforman o las representan— la *Convención* impone a los Estados parte la obligación de “celebrar consultas estrechas

⁴⁷ Más allá de la obligación para los Estados parte de convocar la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en todos los procesos para su aplicación y seguimiento, la *Convención* también les reconoce explícitamente el derecho de participación en la vida pública y política (Artículo 29), y en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (Artículo 30).

⁴⁸ Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, *20 claves para conocer y comprender mejor los derechos humanos*, México, OACNUDH, 2016, p. 7.

y colaborar activamente con las personas con discapacidad”, no sólo al adoptar las decisiones y medidas para hacer efectiva la *Convención* y durante el proceso para el seguimiento de su aplicación, sino en cualesquier otros asuntos que se relacionen con ellas (Artículo 4, párrafo 3 y Artículo 33, párrafo 3). Sin embargo, al dictar estas obligaciones para los Estados, la *Convención* también está implicando o interpelando a las personas con discapacidad y sus organizaciones; les está haciendo un llamado, puntual y enérgico, para que ellas ejerzan los derechos que de manera específica les reconoce. En principio, su derecho a la participación, en particular en la vida pública y política; pero también su derecho a la igualdad y a la no discriminación; a la libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información, sobre todo cuando se trate de velar porque sus respectivos gobiernos observen cabalmente la *Convención* y la implementen conforme a sus disposiciones.

La grave desatención histórica de que han sido víctimas estas personas por parte de sus gobiernos es prueba de que la generación de las condiciones que posibiliten el ejercicio de sus derechos y su plena participación en la sociedad dependerá, en gran medida, de la capacidad que muestren ellas mismas y las organizaciones de la sociedad civil para incidir en las decisiones y acciones públicas. De ahí que la *Convención* comprometa su actuación y su participación en todo momento y en todos los espacios de decisión posibles, y las inste a hacer uso de todos los recursos de que disponen y puedan disponer para impulsar, exigir, colaborar, vigilar, cuestionar y, en su caso, denunciar las acciones u omisiones por parte del Estado en relación con las obligaciones internacionales que adquirió al hacerse parte de la *Convención*.

No obstante, existe una *cuota de peaje* que hay que pagar para situarse en el territorio democrático que define el modelo de inclusión social y participación de las personas con discapacidad. Ante la disponibilidad y diversidad de mecanismos de seguimiento para evaluar las políticas nacionales a la luz de los contenidos de un instrumento internacional como la CDPD, se genera la exigencia de una especialización y profesionalización de las personas con discapacidad y sus organizaciones.

En conjunto, ellas tienen que desarrollar nuevas capacidades y habilidades, conciencia crítica y autocrítica, estrategias eficaces de vinculación e incidencia, todo lo cual redundaría en su propio fortalecimiento, en el tan referido *empoderamiento* de las personas y grupos sociales en situación de vulnerabilidad, el cual, visto así, resultaría otra de las consecuencias positivas que derivan naturalmente de la estructura misma de la *Convención*. Tiene que reconocerse, sin embargo, que la necesidad de profesionalizarse —de participar y de fortalecerse— implica tiempo, trabajo y recursos, que siempre son escasos para las organizaciones.

Así ocurre en México, donde la falta de apoyo gubernamental al trabajo de las organizaciones hace que la necesaria búsqueda de financiamientos para su sobrevivencia desvíe a las organizaciones de la persecución de sus objetivos estratégicos. Es justamente aquí donde cobran o podrían cobrar relevancia extraordinaria mecanismos de participación a nivel municipal, estatal y nacional, como los prevé la *Convención*. Se trata de establecer grupos de trabajo, cuerpos colegiados, observatorios ciudadanos, clínicas jurídicas u otros mecanismos de participación, cuyo impulso y coordinación quedaría a cargo de instancias que puedan disponer de recursos públicos, pero que gocen de autonomía de gestión y presupuestaria. Sería el caso de los organismos de protección de derechos humanos, aunque también podría ser el de otras instancias que tengan por objetivo avanzar en la garantía de los derechos fundamentales, como el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) u otras instancias, locales, estatales o nacionales de carácter similar. Una estructura semejante posibilitaría a las organizaciones no tener que llevar cada una el peso sobre sus hombros, sino colegiadamente desarrollar estas tareas, a la vez que crear vínculos de incidencia y fortalecimiento mutuo, con lo que lograrían impactar, de manera responsable y coordinada, en la gestión gubernamental y, con ello, en toda la sociedad.

Un ejemplo loable de una estructura o modelo de vinculación y participación colectiva es el Programa de Derechos Hu-

manos del Distrito Federal (en adelante, el Programa),⁴⁹ para cuya elaboración se constituyó, en 2008, un Comité coordinador, integrado por organizaciones de la sociedad civil, instituciones académicas, autoridades de los tres poderes locales, la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal —que fungió como su Secretaría Técnica— y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH) en México —que participó como observadora permanente del proceso. El Programa se propuso estudiar la situación en el Distrito Federal (hoy Ciudad de México) respecto del ejercicio de diez derechos humanos y quince grupos en situación de vulnerabilidad, entre éstos el de las personas con discapacidad. Para su formulación, el Programa partió de un Diagnóstico previo,⁵⁰ cuyas conclusiones principales fueron socializadas y discutidas en espacios de análisis y participación, de los que surgieron propuestas de acciones concretas, orientadas a resolver las carencias y los vacíos normativos, de políticas públicas, de programas y de prácticas detectadas en el propio Diagnóstico. El objetivo de estas propuestas, traducidas en el Programa como líneas de acción, sería plantear el camino y las herramientas para cumplir con los estándares establecidos por el derecho internacional de los derechos humanos para cada derecho o grupo social bajo estudio. Cada línea de acción del Programa resultante marca las autoridades responsables y corresponsables de su ejecución, así como los plazos —corto, mediano y largo— en que debería cumplirse y evaluarse; esto último atendiendo a los indicadores, principalmente de procesamiento y de resultados, que al efecto desarrolló el propio Programa.

⁴⁹ Comité Coordinador para la Elaboración del Diagnóstico y Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal, *Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal*, México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2009.

⁵⁰ Comité Coordinador para la Elaboración del Diagnóstico y Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal, *Diagnóstico de Derechos Humanos del Distrito Federal*, México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2008.

Como un paso adicional en dirección de la permanencia y profundización de la institucionalización de los derechos humanos como eje de la acción pública, la Ley del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal,⁵¹ publicada un par de años después, creó el Mecanismo para el seguimiento y evaluación del Programa, a cargo, nuevamente, de un Comité de estructura colegiada. En relación con este Comité, la Ley dispone la participación, además de las distintas autoridades locales implicadas en el cumplimiento de las líneas del Programa, de las organizaciones de la sociedad civil y la academia. El Comité de evaluación sigue funcionando al día de hoy y, hasta donde se sabe, con buenos resultados. Sin duda, se trata de un ejemplo de acción coordinada del que puede aprenderse mucho.

Para recapitular, no hay que perder de vista que la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de Naciones Unidas representa un parteaguas en relación con la lucha civil a favor de los derechos humanos, que ha permitido visualizar a la acción pública en la materia como necesitada de reforma y recomposición, pero que también ha significado una crítica del activismo tradicional. Los mecanismos de seguimiento dispuestos por la *Convención*, en particular el Mecanismo de seguimiento nacional, constituye la oportunidad de establecer un andamiaje institucional que permita el desarrollo de capacidades de gestión de los derechos desde la sociedad civil en al menos dos sentidos. Primero, para aprehender todo el vocabulario de la CDPD y ponerlo en tensión crítica y creativa con las realidades que se viven en los ámbitos estatal y local, donde la protección de los derechos de las personas con discapacidad es todavía precaria. Es la gestión local de los derechos, con apego a los estándares internacionales en la materia, lo que permitirá la elevación de la calidad de vida de ellas y ellos. Pero, para hacer una traducción de los contenidos abstractos del derecho internacional a los contextos locales de vulneración y discriminación que enfrentan las personas con

⁵¹ Publicada en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal* el 30 de mayo de 2011.

discapacidad, tienen que generarse capacidades específicas en las organizaciones de las que forman parte, así como aquellas que les dan acompañamiento y sirven de intermediarias con el poder público. Segundo, se requiere el desarrollo de capacidades en la sociedad civil para iniciar y dar seguimiento a los procesos de exigibilidad y justiciabilidad cuando los derechos señalados en la CDPD no son respetados. A raíz de la reforma constitucional en materia de derechos humanos de 2001 —y antes con la entrada en vigencia de la legislación nacional antidiscriminatoria que refleja el marco internacional en esta materia—, se ha obligado al Poder Judicial a posicionarse respecto de litigios específicos en los que se ha demostrado una afectación particular a derechos humanos y que contradice el *corpus* normativo que resulta ya obligatorio respetar para nuestras autoridades. Estos posicionamientos, que han resultado en sentencias judiciales y acciones de inconstitucionalidad, han generado un *corpus* de jurisprudencia que necesita ser aprehendido y desmenuzado por las organizaciones civiles para replicar estos procesos en los ámbitos locales. Por supuesto, el lenguaje judicial no es sencillo de aprehender ni es espontánea la capacidad para articular *amicus curiae* o glosas a sentencias de las diversas cortes para mostrar la importancia de volver vinculante la lucha a favor de los derechos humanos. Si desarrollamos este tipo de capacidades entre la sociedad civil —por ejemplo, de argumentación jurídica y de interpelación de los tribunales constitucionales— será posible salvar el escollo que ha enfrentado el derecho internacional de los derechos humanos: su obligatoriedad, apoyada en este caso por una sentencia o resolución judicial.

El desarrollo de estas habilidades para la gestión civil de derechos desde los estándares normativos y los mecanismos de participación social que establece la *Convención* puede darse tanto en el ámbito nacional como en el internacional. Lejos de ser excluyentes entre sí, estos modelos participativos resultan complementarios y de efectos sinérgicos positivos. Así, evaluar el grado en que el Estado respeta, promueve y garantiza los derechos humanos de las personas con discapacidad sería impensable sin

hacer referencia al espacio social, concreto y dinámico, donde estos derechos se ejercen, se demandan o se vulneran: la esfera de lo local y lo nacional. En contraparte, todo esfuerzo de vigilancia y evaluación carecería de impacto, o de sentido, de no existir una autoridad autónoma, imparcial, socialmente legitimada y por mandato comprometida a impulsar que los resultados de la evaluación se traduzcan en políticas nacionales que posibiliten el ejercicio de esos derechos. En este sentido, la estructura interinstitucional e intergubernamental del Sistema de Naciones Unidas ha probado ser —si bien, dado el volumen de sus emprendimientos, no todo lo rápida que se quisiera— satisfactoriamente eficaz.

En este punto se debe reiterar la importancia de la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan para la aplicación y seguimiento efectivos de la *Convención*, y sobre la enorme significación de las oportunidades que para ello ofrecen los mecanismos al efecto construidos o propuestos. Será echando mano de estos u otros posibles mecanismos como las personas con discapacidad tomen las riendas de los cambios que nuestra sociedad requiere para también desarrollarse y evolucionar. Únicamente transformando el *statu quo*, en la forma y dirección que marcan los principios de los derechos humanos y las disposiciones de la CDPD, es que podrá revertirse la desigualdad social y la exclusión de las que históricamente ha sido víctima este grupo social, de tantas maneras diverso, crecientemente numeroso y tan generalizadamente presente en todo el mundo.

Conclusión

En el presente texto se dio cuenta de las líneas generales de un modelo de gestión civil en México para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad desde la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de Naciones Unidas, que parte de la convicción de que las obligaciones que impone este instrumento del derecho internacional a los Estados serán materializadas en la medida en que la sociedad civil sea involucrada en los procesos que implican su seguimiento y aplicación. En este caso, no se observa a la sociedad civil —tanto en su vertiente organizada como de activismo individual— como una instancia pasiva, meramente beneficiaria y receptora de las políticas asistencialistas que tradicionalmente ha utilizado el Estado para atender las necesidades de la población con discapacidad. Al contrario, hay que admitir que buena parte del avance en su reconocimiento como sujetos plenos de derechos ha sido producto del trabajo y empuje civil, frente a la ausencia de estrategias definidas y a falta de una experticia gubernamental para evaluar las modificaciones estructurales necesarias y así actuar de manera puntual, eficiente y armónica con los estándares más altos en la materia.

La *Convención* reconoce e institucionaliza la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las acompañan en todos los niveles del proceso de promoción, implementación y vigilancia del cumplimiento de las obligaciones que el instrumento establece para los Estados parte a fin de hacer efectivo su propósito: garantizar el goce y ejercicio de todos los derechos humanos por todas las personas con discapacidad. Pero, para el logro de este objetivo, es necesario que la sociedad civil genere una serie de capacidades y habilidades que puedan traducirse en una interacción crítica, propositiva y creativa con el gobierno, a la vez que con las instancias internacionales encargadas de velar por el cumplimiento de la CDPD.

Nuestra investigación tuvo como premisa fundamental que la evolución en el abordaje de la discapacidad y las personas con discapacidad, desde un modelo médico y asistencial hacia uno de derechos humanos y teóricamente fundamentado en el modelo social de la discapacidad, ha sido un logro —no terso ni exento de dificultades— de la sociedad civil internacional. En México, sobre todo a partir de la alternancia presidencial del año 2000 y la incursión progresiva del Estado mexicano en el horizonte normativo y de multilateralidad que definen los Derechos Internacional y Americano de los Derechos Humanos —hechos que además coincidieron con el curso de las negociaciones y la adopción y entrada en vigor de la CDPD—, la sociedad civil empezó a tomar conciencia de su responsabilidad para impulsar y exigir el cumplimiento de los compromisos internacionales adquiridos por el Estado en esta materia. Sin embargo, tenemos que reconocer que aún no se logra plasmar de manera plena los principios del derecho internacional en la política doméstica, como tampoco, de manera específica, en relación con las personas con discapacidad.

La coyuntura en que se desarrolló esta investigación es muy particular: han pasado ya nueve años desde la firma y ratificación de la CDPD por México, más de diez desde la entrada en vigor del instrumento, y a la fecha no han ocurrido modificaciones sustanciales. No sólo no se ha logrado la concreción de sus contenidos en nuestra dinámica social, sino que muchas veces el Estado mexicano ha sido omiso frente a los reclamos de la sociedad civil para habilitar y hacer operativos los mecanismos institucionales que la *Convención* demanda. Por ejemplo, para retirar con oportunidad la declaración interpretativa que introdujo el Senado al ratificar el instrumento, o para modificar el carácter médico y asistencialista del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Conadis), a cargo de coordinar la política gubernamental en la materia; también, en vista de la ausencia de resultados palpables en relación con la vigilancia del cumplimiento de las obligaciones estatales, a pesar del compromiso de la Comisión Nacional de Derechos

Humanos (CNDH) para fungir como la entidad responsable del Mecanismo nacional de seguimiento previsto por la propia CDPD. Una tarea en la que, además, la CNDH tendría que haber involucrado y coordinado la participación civil.

Esta coyuntura se contextualiza, de manera agravada, en la inercia de la desatención o atención bajo el paradigma médico y asistencial que ha dominado la política social dirigida hacia este sector de la población, el cual no ha siquiera identificado, menos aún atendido, las modalidades de discriminación interseccional que experimentan o pueden experimentar, es decir, que también pueden ser indígenas, migrantes, de la diversidad sexual, mujeres, mujeres violentadas o población en situación de calle; esto es, encontrarse también en otras condiciones o situaciones que potencian la vulnerabilidad a la exclusión. La visibilización de esta diversidad de posiciones y maneras de experimentar la discapacidad —y la concomitante especificidad de las condiciones para acceder a los derechos y oportunidades— es una condición necesaria para la erosión del enfoque médico y asistencialista que ha prevalecido, y su obligado reemplazo por el modelo universalmente incluyente que preconiza el derecho internacional de los derechos humanos. Para ello es que se requiere, justamente, un modelo de gestión social de los derechos coordinado y respaldado por el Estado, que hoy existe de manera sólo teórica y seminal.

No obstante, a partir de la reforma constitucional en materia de derechos humanos de 2011 —que incorpora al catálogo de los derechos constitucionales fundamentales los contenidos de los instrumentos de derecho internacional— tenemos una ventaja superlativa para romper con la inercia que hemos venido describiendo: la existencia de una *Convención* específica que señala un cambio de paradigma y responsabiliza a los Estados frente a la comunidad internacional si es que continúan visualizando a la discapacidad, para efectos de legislación y políticas públicas, sólo desde la perspectiva médica y asistencial. En este sentido, el marco normativo que suministra la CDPD señala la obligación estatal de involucrar a la propia población de las personas con discapacidad en cualquier decisión o acción pública

que les afecte, con el propósito de apuntalar el objetivo principal de promover la autonomía y la inclusión social, así como garantizar el ejercicio de derechos en condiciones de igualdad.

Entonces, lo que tenemos es una coyuntura que nos plantea una pregunta fundamental: frente a la inacción y falta de *expertise* del gobierno mexicano, así como ante el evidente desinterés por desarrollarla, ¿qué modelo de gestión civil de derechos necesitamos para interactuar creativamente con un gobierno que, a todas luces, requiere una presión y un acompañamiento permanentes para cumplir con las obligaciones que le impone la *Convención*? La presente investigación se propuso responder esta pregunta, a través de tres ejes de argumentación: primero, el que se refiere a las obligaciones del Estado derivadas de la CDPD en materia de coordinación y respaldo de la gestión civil de derechos; después, los elementos fundamentales de un modelo de gestión como éste, y finalmente, aquellas capacidades de gestión civil de derechos que pueden desarrollarse a partir de los Mecanismos de seguimiento que la propia *Convención* establece, con la mira de más largo alcance de facilitar el proceso de construcción de ciudadanía de las personas con discapacidad, que las convierta en actores y promotores principales de la necesaria transformación de las estructuras sociales actuales. Como ha señalado Luis González Placencia, construir ciudadanía está “en la base de cualquier intento por generar una propuesta de prevención de violaciones a derechos humanos, porque debe alcanzar no sólo a las potenciales víctimas, sino de manera preponderante, a los potenciales infractores”.⁵²

Así, en primer lugar, están las obligaciones del Estado en materia de promoción de la gestión civil de derechos. Por decirlo de alguna manera, la redacción de la *Convención* no es neutral respecto del estado de los derechos de las personas con discapacidad: así, se asume que, en la mayoría de los países, lo que

⁵² Luis González Placencia, *La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. Un caso de éxito institucional en la defensa de los derechos humanos en México*, México, Instituto Interamericano de Derechos Humanos/Ubijus, 2016, p. 122.

sigue prevaleciendo es el paradigma médico de la discapacidad, y la consecuente desatención o atención meramente asistencialista de este sector de la población; de ahí su rezago social y los prejuicios y estigmas discriminatorios que aún circulan en el imaginario social asociados a estas identidades. Por eso es que el modelo de autonomía y de inclusión social plena impulsado por la *Convención* se convierte en elemento fundamental para apuntalar la gestión civil de derechos por las propias personas con discapacidad y sus organizaciones y, en consecuencia, romper paradigmas de acción gubernamental y cultura pública.

Desde las posiciones oficiales, no sólo no se cuenta con la voluntad política, sino que también se carece de la *expertise* para lograr los cambios estructurales que se requieren para la inclusión plena de las personas con discapacidad. De ahí que la CDPD establezca la creación de un Mecanismo nacional de seguimiento, cuya estructura —a partir de un ejercicio de hermenéutica de los principios de los derechos humanos— significaría la multiplicación a nivel estatal y municipal de los espacios y modalidades de participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones para orientar, cuestionar y complementar la visión gubernamental sobre el cumplimiento de sus derechos. No obstante, en la investigación consideramos oportuno hacer una distinción permanente entre lo que resulta obligatorio para el Estado mexicano en este rubro y el área de oportunidad que representa para la sociedad civil el desarrollo de capacidades y habilidades para una interlocución e incidencia efectivas. Asimismo, tratamos de mantener una actitud crítica frente al estado actual del activismo civil y sus distintas modalidades —de la filantropía al litigio estratégico, pasando por la demanda de medidas concretas y apoyos materiales puntuales—, a sabiendas de que muchos de sus errores u omisiones en gran medida se deben a la falta de apoyo gubernamental para que las organizaciones y activistas a título individual puedan desarrollar esta tarea en condiciones de seguridad y con dignidad y continuidad.

En segundo lugar, está la enunciación de las características del modelo de gestión civil de derechos derivado de la CDPD.

Para este propósito hubo que referir no sólo la coyuntura institucional, sino también la histórica en que se ubica el activismo de derechos humanos en México, es decir, los puntos de partida y obstáculos estructurales para ejercer lo que hoy se ha dado en llamar *el derecho a defender derechos humanos*. El activismo a favor de los derechos humanos surge, en nuestro país, como una reacción frente al autoritarismo y la inacción social para tutelar universalmente las libertades fundamentales. Aún más, las personas despojadas de poder y sólo armadas con el potencial crítico de su capacidad discursiva —lo que constituye la definición clásica del espacio que define a la sociedad civil— tuvieron que organizarse para protegerse de los excesos en el uso de la fuerza pública y para llamar la atención acerca de la corrupción y la impunidad imperantes. Así, el movimiento de la sociedad civil creció de manera espontánea y como una reacción frente al poder. Por eso es difícil reconstruir como lineal la historia del activismo nacional a favor de los derechos humanos: las organizaciones han surgido y desaparecido en función de la represión, la falta de estímulos y la ausencia de una interlocución permanente y simétrica con el gobierno.

No obstante, a partir del inicio del siglo XXI, la visión de los asuntos de derechos humanos como temas multilaterales que atraen la atención de la comunidad internacional han marcado un hito en relación con esta forma de activismo. Así, organizaciones y activistas han tenido que generar capacidades para recuperar y apropiarse del vocabulario de los instrumentos internacionales de derechos humanos, a la vez que desarrollan una *expertise* para vigilar al gobierno cuando diseña acciones y programas públicos que inciden en los derechos humanos. En el contexto de la discapacidad, nuestra convicción es que la *Convención* ha sido un parteaguas en las formas de activismo social y permitirá, hacia el futuro, sistematizar mucha de la experiencia acumulada en estos años de lucha, para generar un modelo de gestión de los derechos que sea creativo en la apropiación de los instrumentos de derecho internacional; crítico respecto de la acción gubernamental que perpetúa prácticas y programas públicos de corte tutelar y

asistencial; simétrico y horizontal en sus relaciones con el gobierno y las instancias internacionales de protección de derechos; propositivo en su visión de acciones de largo alcance y no sólo reactivo frente a los déficits de la política gubernamental, y por último, autosustentable y que permita la continuidad y la profesionalización de quienes trabajan en las organizaciones civiles y a título personal.

En tercer lugar, están las habilidades y capacidades para la gestión civil de derechos que pueden generar los mecanismos de seguimiento previstos por la propia CDPD. En este sentido, el *Mecanismo de seguimiento nacional* constituye la oportunidad para desarrollar un andamiaje institucional que permita el desarrollo de capacidades de gestión de los derechos desde la sociedad civil, en un sentido particular. Esto es, para aprehender todo el contenido de la *Convención* y ponerlo en tensión crítica y creativa con las realidades que se viven en los ámbitos estatal y local, donde la protección de los derechos de las personas con discapacidad es aún precaria. Es la gestión local de los derechos, con apego a los estándares internacionales en la materia, lo que permitirá la mejora de las condiciones de vida de ellas y ellos. Pero, para hacer un ejercicio de contraposición entre los contenidos abstractos del derecho internacional y los contextos locales de vulneración y discriminación que enfrentan las personas con discapacidad, tienen que generarse capacidades específicas en las organizaciones que ellas conforman, las representan o sirven como intermediarias con el poder público.

Finalmente, cabe preguntar en qué dirección nos conduce este modelo de gestión civil de los derechos. En lo fundamental, se trata de generar condiciones de igualdad, justicia y seguridad humana, liberadas de toda forma de violencia y discriminación para el ejercicio de derechos por parte de las personas con discapacidad. Pero también, como producto lateral a este modelo de gestión civil de derechos, es posible apuntar hacia un sentido de renovación de lo público. El activismo social, por definición, genera espacios de socialización y coincidencia que se despliegan de manera literal y metafórica. Cuando la voluntad de muchas

personas despojadas de poder político o influencia económica confluye en un mismo sentido, se producen espacios potencialmente dispuestos a recibir a aquella o aquellas personas que, armadas sólo con el poder de su razonamiento, estén dispuestas a cuestionar y proponer mejores modelos para la gestión de los derechos.

En este sentido, la lucha para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad exige una resignificación de los espacios públicos. La lectura más obvia es la que se refiere a la accesibilidad de estos espacios, dado que la CDPD demanda la modificación estructural de lugares, instalaciones, bienes y servicios, e incluso procedimientos, de los que tradicionalmente han quedado excluidas. Asimismo, está la visión menos obvia de considerar a las instituciones públicas implicadas en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad como espacios públicos que necesitan ser resignificados.

Así, los ámbitos administrativo, de salud, laboral, de procuración de justicia o educativo necesitan repensarse para que no sólo resulten accesibles, sino que en ellos se despliegue una actitud inclusiva de la diversidad y valorativa de los aportes de las personas con discapacidad al desarrollo nacional. Por supuesto, también hay un espacio público —que acaso podríamos llamar, de manera más precisa, simbólico— que está definido por las incursiones socializadas y los contenidos producidos por las actuaciones cotidianas y los medios de comunicación. Todavía hoy, en estos espacios, aparecen las personas con discapacidad como seres asexuados, disminuidos, infantilizados y sólo necesitados de las protecciones asociadas a los cuidados médicos, la rehabilitación o la asistencia social; expresiones que resultan estigmatizantes y que contribuyen a perpetuar estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas. Estos espacios públicos —como ámbitos de convergencia de las personas y organizaciones sociales— tienen que ser resignificados a la luz del activismo social que propugnan la *Convención* y sus Mecanismos de aplicación y seguimiento.

Tenemos que entender algo muy obvio para quienes llevan años de lucha en la trinchera de la defensa de los derechos de las

personas con discapacidad, pero que sigue siendo problemático en el imaginario social: este tema no es un asunto de minorías, sino de justicia social que necesita ser subsanado y reconocido como de interés prioritario en las agendas públicas.

Así, el lema que vertebra al movimiento internacional de las personas con discapacidad, “Nada sobre nosotros sin nosotros”, es un llamado de atención acerca de la importancia de accionar un modelo de gestión civil de derechos coordinado y apoyado por el Estado, si es que queremos afirmar que somos una comunidad política democrática y que se preocupa por elevar el rendimiento social de sus instituciones. Apropiarnos, como sociedad civil y como Estado, del modelo social de la discapacidad que fundamenta la *Convención* también tiene una implicación política de fondo: desplegar sin ambigüedades la voluntad de hacer converger la acción pública con la gestión civil de derechos para, al fin, resolver nuestra deuda de justicia histórica —que ha significado cancelación de derechos y oportunidades, pero también un ambiente de opresión, inseguridad, discriminación y violencia— hacia las personas con discapacidad.

Bibliografía

- BARIFFI, Francisco y Agustina Palacios, *Capacidad jurídica y discapacidad*, Buenos Aires, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, 2008.
- BARTON, Len, “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones”, en *Revista de Educación*, núm. 349, Londres, mayo-agosto 2009.
- BENHABIB, Seyla, *Los derechos de los otros. Extranjeros, residentes y ciudadanos*, Barcelona, Gedisa, 2005.
- BENHABIB, Seyla, *Dignity in Adversity. Human Rights in Troubled Times*, Londres, Polity Press, 2011.
- BEITZ, Charles R., *The Idea of Human Rights*, Oxford, Oxford University Press, 2009.
- BOBBIO, Norberto, *El tiempo de los derechos*, Madrid, Sistema, 1991.
- COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL, *Informe de la CDHDF en relación con los derechos de las personas con discapacidad*, México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2014.
- COMISIÓN NACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS, *Aportaciones para la Evaluación Preliminar del Informe Inicial de México ante el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2014.
- COMITÉ COORDINADOR PARA LA ELABORACIÓN DEL DIAGNÓSTICO Y PROGRAMA DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL, *Diagnóstico de Derechos Humanos del Distrito Federal*, México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2008.
- COMITÉ COORDINADOR PARA LA ELABORACIÓN DEL DIAGNÓSTICO Y PROGRAMA DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL, *Programa de Derechos Humanos del Distrito*

- Federal*, México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2009.
- CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN, *Capacidad jurídica*, México, Conapred, 2013. Colección Legislar sin discriminación,
- CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN, *Fundamentos de la armonización legislativa con enfoque antidiscriminatorio*, México, Conapred, 2013. Colección Legislar sin discriminación,
- COURTIS, Christian, “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: ¿Ante un nuevo paradigma de protección?”, en *Instituto de Investigaciones Jurídicas* [en línea]. México, 2007. <<http://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2468/10.pdf>>. [Consulta: 5 de octubre de 2016].
- CUNILL GRAU, Nuria, “La interseccionalidad en el gobierno y gestión de la política social”, en *Actas del X Congreso Internacional del Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo (CLAD) sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*, Santiago de Chile, Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo, 2005.
- EQUIPO PUEBLO A. C., *Estrategias de Incidencia de las osc en las Políticas Públicas*, México, Equipo Pueblo A. C., 2011
- EROLES, Carlos y Hugo Fiamberti (comps.), *Los derechos de las personas con discapacidad*, Argentina, Universidad de Buenos Aires, 2012.
- FLYNN, Eilionóir, “Making Human Rights Meaningful for People with Disabilities: Advocacy, Access to Justice and Equality Before the Law”, en *The International Journal of Human Rights*, vol. 14, núm. 4, 2013.
- FRASER, Nancy, *Justice Interruptus: Critical Reflections on the ‘Post-socialist’ Condition*, Nueva York y Londres, Routledge, 1997.
- FRASER, Nancy y Axel Honneth, *Redistribution or Recognition: A Political Philosophical Exchange*, Londres y Nueva York, Verso, 2003.

- GALVÁN, Sofía y Emmanuel A. Cárdenas R., “La Suprema Corte y el caso Ricardo Adair: una mala decisión”, en *Nexos* [en línea]. México, 23 de octubre, 2013. <<http://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=329>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].
- GONZÁLEZ PLACENCIA, Luis, *La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal: Un caso de éxito institucional en la defensa de los derechos humanos en México*, México, Instituto Interamericano de Derechos Humanos/Ubijus, 2016.
- HABERMAS, Jünger, *Facticidad y validez. Sobre el derecho y el Estado democrático de derecho en términos de teoría del discurso*, Madrid, Trotta, 1998.
- HABERMAS, Jünger, *Historia y crítica de la opinión pública*, Barcelona, Gustavo Gili ediciones, 1991.
- HABERMAS, Jünger, *Identidades nacionales y posnacionales*, Madrid, Tecnos, 2002.
- HABERMAS, Jünger, *La constelación posnacional. Ensayos políticos*, Barcelona, Paidós, 2000.
- HABERMAS, Jünger, *La inclusión del otro. Estudios de teoría política*, Barcelona, Paidós, 1999.
- KANT, Immanuel, *Political Writings*, ed. H. S. Reiss, Nueva York, Cambridge University Press, 2005.
- LARA, María Pía, *Moral Textures. Feminist Narratives in the Public Sphere*, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, 1998.
- LIENDRO, Carlos, “Discapacidad y sociedad. ¿Qué formas de interpretación y compromiso adquieren los nuevos conocimientos sobre discapacidad?”, en *Pulsación* [en línea]. México, 21 de mayo, 2012. <<http://pulsacion.blogia.com/2012/052101-discapacidad-y-sociedad.php>>. [Consulta: 5 de octubre, 2016].
- MICHELMAN, Frank, “Moralidad, identidad y patriotismo de la Constitución”, en *Revista Internacional de Filosofía Política*, núm. 26, 2005.
- NIKKEN, Pedro, “La protección de los derechos humanos: haciendo efectiva la progresividad de los derechos económicos,

- sociales y culturales”, en *Revista del Instituto Interamericano de Derechos Humanos*, núm. 52, 2010.
- Nussbaum, Martha C., *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007.
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Un manual para la sociedad civil: Trabajando con el Programa de Naciones Unidas en el ámbito de los derechos humanos*, Nueva York, OACNUDH, 2008.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Nueva York, 2006.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Declaración y Programa de Acción de Viena*, Nueva York, 1993.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Principios de París para las Instituciones Nacionales de Promoción y Protección de los Derechos Humanos*, Nueva York, 1993.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Resolución A/RES/48/96*, Asamblea General, 4 de marzo de 1994.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Resolución A/RES/57/199*, Asamblea General, 9 de enero de 2003.
- PALMER, Charles D., “Self-advocacy among People with Disabilities in the Transition from Good Will to Civil Rights: Is it Sufficient”, en *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, vol. 14, núm. 1, 2000.
- PARKER HARRIS, Sarah (coord.), *Civic Engagement and Disability: Using Advocacy and Technology to Advance the Political Participation of People with Disabilities*, Chicago, University of Illinois at Chicago, 2013.
- QUINN, Gerard y Theresia Degener, *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Nueva York y Ginebra, OACDH, 2002.
- RAWLS, John, *Teoría de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 2000.
- REYGADAS, Rafael y Adriana Soto, *La construcción de sujetos ciudadanos colectivos. Democracia y derechos humanos en México: Tres estudios de caso*, México, Alianza Cívica/Centro Inter-

- nacional de Derechos Humanos y Desarrollo Democrático de Canadá, 2003.
- RINCÓN GALLARDO, Gilberto, *Entre el pasado definitivo y el futuro posible. Ejercicios de reflexión política en clave democrática*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008.
- RODRÍGUEZ ZEPEDA, Jesús, *Un marco teórico para la discriminación*, México, Conapred, 2008.
- ROSANVALLON, Pierre, *The Society of Equals*, Cambridge, Harvard University Press, 2013.
- SABATELLO, Maya y Marianne Schulze (eds.), *Human Rights & Disability Advocacy*, Pennsylvania, Pennsylvania Studies in Human Rights, 2013.
- SERRANO GÓMEZ, Enrique, *Política congelada: Una introducción a la filosofía del derecho*, México, Fontamara, 2011.
- SERRET, Estela, *Identidad femenina y proyecto ético*, México, Miguel Ángel Porrúa Editor/Programa Universitario de Estudios de Género, UAM-Azcapozalco, 2002.
- SUPREMA CORTE DE JUSTICIA DE LA NACIÓN, *Protocolo de actuación para quienes imparten justicia en casos que involucren derechos de personas con discapacidad*, México, Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2014.
- THE FORUM OF PEOPLE WITH DISABILITIES, *Advocacy: A Right Issue*, Dublín, The Forum of People with Disabilities, 2001.
- WEISSBRODT, David S., *Procedimientos de derechos humanos de las Naciones Unidas*, Estados Unidos, Universidad de Minnesota, 2013.

DIRECTORIO

SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN
Miguel Ángel Osorio Chong
Secretario

CONSEJO NACIONAL PARA
PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN
Alejandra Haas Paciuc
Presidenta

JUNTA DE GOBIERNO
Representantes del
Poder Ejecutivo Federal

Roberto Rafael Campa Cifrián
Secretaría de Gobernación

Fernando Galindo Favela
Secretaría de Hacienda y Crédito Público

Pablo Antonio Kuri Morales
Secretaría de Salud

Secretaría de Educación Pública

José Adán Ignacio Rubí Salazar
Secretaría del Trabajo y Previsión Social

Antonio Francisco Aztiazarán Gutiérrez
Secretaría de Desarrollo Social

María Marcela Eternod Arámburu
Instituto Nacional de las Mujeres

Representantes designados por la Asamblea Consultiva

Mariclaire Acosta Urquidi
Haydeé Pérez Garrido
Santiago Corcuera Cabezut
Mario Luis Fuentes Alcalá
Elena Azaola Garrido
Ricardo Miguel Raphael de la Madrid
Gabriela Warkentin de la Mora

Instituciones invitadas

Centro Nacional para la Prevención
y el Control del VIH/Sida

Consejo Nacional para el Desarrollo
y la Inclusión de las Personas con
Discapacidad

Comisión Nacional para el Desarrollo
de los Pueblos Indígenas

Instituto Mexicano de la Juventud

Instituto Nacional de Migración

Instituto Nacional de las Personas
Adultas Mayores

Sistema Nacional para el Desarrollo
Integral de la Familia

Órgano de vigilancia

Manuel Galán Jiménez
Sergio Federico Gudiño Valencia
Secretaría de la Función Pública

ASAMBLEA CONSULTIVA

Mariclaire Acosta Urquidi
Presidenta

Elena Azaola Garrido
Santiago Corcuera Cabezut
Sarah Corona Berkin
Mario Luis Fuentes Alcalá
Amaranta Gómez Regalado
José Antonio Guevara Bermúdez
Marta Lamas Encabo
Esteban Moctezuma Barragán
Jacqueline Peschard Mariscal
Haydeé Pérez Garrido
Carlos Puig Soberon
Alejandro Ramírez Magaña
Ricardo Miguel Raphael de la Madrid
Pedro Salazar Ugarte
Tiaré Scanda Flores Coto
Gabriela Warkentin de la Mora

Nada sobre nosotros sin nosotros. La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil de derechos se terminó de imprimir en noviembre de 2016 en los talleres gráficos de Impresora y Encuadernadora Progreso (IEPSA), S. A. de C. V., San Lorenzo 244, col. Paraje San Juan, del. Iztapalapa, 09830, Ciudad de México.

Se tiraron 1 000 ejemplares.

Este libro da cuenta de las líneas generales de un modelo de gestión civil para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad desde la Convención de Naciones Unidas en la materia. Instrumento internacional que tiene como punto de partida que las obligaciones asumidas por los Estados serán materializadas en la medida en que la sociedad civil sea involucrada en su seguimiento y aplicación. Es decir, no considera a la sociedad civil como una instancia pasiva, meramente beneficiaria y receptora de las políticas asistencialistas que tradicionalmente se han aplicado para atender las necesidades de este sector de la población; al contrario, reconoce que buena parte del avance en la inclusión de las personas con discapacidad ha sido producto del trabajo y empuje civil, frente a la ausencia de estrategias definidas y de una *expertise* gubernamental para evaluar las modificaciones estructurales necesarias para actuar de manera puntual, eficiente y armónica con los estándares más altos. La Convención impulsa e institucionaliza la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las acompañan en todos los niveles del proceso relacionado con la promoción, implementación y vigilancia del cumplimiento de las obligaciones de los Estados parte a fin de hacer efectivo su propósito: garantizar el goce y ejercicio de todos los derechos humanos por todas las personas con discapacidad. Para el logro de este objetivo es necesario que la sociedad civil genere capacidades y habilidades que se traduzcan en una interacción crítica, propositiva y creativa con el gobierno, a la vez que con las instancias internacionales encargadas de velar por el cumplimiento de la propia Convención.

Fundamentos

La colección Fundamentos ofrece conocimientos y herramientas indispensables en temas específicos sobre discriminación, dirigidos a organizaciones de la sociedad civil, organismos defensores de derechos humanos, instituciones públicas y cualquier persona interesada en esta materia.