



# INFORME ALTERNATIVO COAMEX

---

## Guía práctica para la elaboración de informes alternativos

*A dos años de la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

*Informe alternativo sobre la situación de los derechos a la salud, empleo y educación de las personas con discapacidad en México*

*2008-2010*

Presidentes de las Organizaciones que conforman la *Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX)*:

***APAC, I.A.P.***

***–Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral–***

María Margara YarzaPrida

Leonor Ortiz Monasterio

Gabriela Molina Ortiz Monasterio

***Confederación Mexicana de Organizaciones***

***a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.***

Javier Agustín QuijanoOrvañanos

Ernesto Velazco León

Juan Rodolfo Vidal Saldaña

***Fundación Paso a Paso***

Olga Montúfar Contreras

***Libre Acceso A.C.***

Federico Fleischmann Loredo

Equipo operativo de la COAMEX:

Dr. Enrique Garrido Ramírez

*APAC, I.A.P. –Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral-*

† Abigail Hernández Mejía

Patricia Ramírez Flores

Carolina Martínez Romo

Gabriela Martínez Olivares

Alin Valenzuela Cabrales

*Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.*

Laura Bermejo Molina

*Libre Acceso A.C.*

Juan López Villanueva

*Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad*

***Redacción.***

Juan López Villanueva

***Versión en Inglés.***

Emmanuel Cárdenas

***Versión en Náhuatl.***

Epigmenio Galindo Cerón

Mario Licon Hueyotenco

***Versión en Lectura Fácil***

Paloma Quijano Castello

Patricia Ramírez Flores

Gabriela Martínez Olivares

***Corrección de Estilo.***

Carlos Juárez Hernández

---

# COAMEX agradece a

---

Todas las Personas con Discapacidad y sus familias, que participaron e hicieron posible este proyecto.

*Disability Rights Fund (DRF)* por el financiamiento para la elaboración del presente informe y el apoyo técnico-administrativo recibido por parte de Catalina Devandas-Aguilar y Yolanda Muñoz González.

Los asesores:

Stefan Trömel

*International Disability Alliance (IDA)*

Jerry Mindes.

*American Institute for Research (AIR)*

Julian Quibell

Keyla González Hilario

Rocío Álvarez Montero

*National Democratic Institute (NDI)*

Edoardo Bazzaco

Diego Lorente

*Asesores externos de NDI*

Las personas con discapacidad que participaron en las entrevistas a profundidad:

- Avelino Castro
- Crisanta Roldán
- Cristina Hoffman
- Francisco Ávila, padre de Guadalupe Ávila, persona con discapacidad múltiple
- Gregoria Roldán
- Ildemaro Correa
- Jorge Santiago Jacinto,
- José Luis Martínez
- Marco Antonio Bautista
- Marco Antonio Castellanos
- Rafael Reyes

Todas las organizaciones y grupos amigos que participaron en este gran esfuerzo, a las organizaciones de la Red Nacional de la **Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.** y los Centro Afiliados a **APAC I.A.P. –Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral-** a todos ustedes muchas gracias por su colaboración en la aplicación de la Encuesta Nacional que permitió la elaboración de este informe:

- Adelante Niño Down, A.C.
- Algo Especial en Discapacidad, A.C.
- Andares, A.B.P.
- APAC I.A.P. - Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral
- Apoyando a Angelitos con Autismo, A.C.
- Asociación Ciencias de la Conducta, A.C. Especialistas
- Asociación de Deportes sobre Silla de Ruedas de Yucatán, A.C.
- Asociación de Familias en Acción en Pro del Discapacitado Intelectual, A.C.
- Asociación de Padres "Esfuerzo Unido", A.C.
- Asociación de Padres de Familia con Hijos Deficientes Mentales, A.C.
- Asociación de Padres de Familia de Hijos con Discapacidad Intelectual Benito Juárez, A.C.
- Asociación de Padres de Personas con Necesidades Especiales, A.C.
- Asociación Potosina en Pro del Deficiente Mental, A.C.
- Asociación Pro Deficiente Mental de Oaxaca, A.C.
- Asociación Pro Niños Excepcionales, A.C.
- Asociación Pro Parálisis Cerebral Colima, I.A.P.
- Asociación Pro Parálisis Cerebral Culiacán, I.A.P.
- Asociación Pro Parálisis Cerebral Fresnillo, A.C.
- Asociación Pro Parálisis Cerebral Querétaro, I.A.P.
- Asociación Pro Parálisis Cerebral Zacatecas, A.C.
- Asociación Tutelar, I.A.P.
- Asociación Yucateca de Padres de Familia Pro-Deficiente Mental, A.C.
- BestBuddies México, A.C.
- Calidad de Vida "Conóceme, A.C."
- Capacitación, Industria y Artesanía –CINIA-
- Casa Hogar Vida Nueva, A.C.
- Centro Cultural Xalostloc
- Centro de Adiestramiento Personal y Social, A.C.
- Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón
- Centro de Asesoría Psicopedagógica, S.C.
- Centro de Atención al Autismo "Aura", A.C.
- Centro de Atención al Niño y la Familia Pasos, A.C.
- Centro de Atención Especial "Nueva Luz, A.C."
- Centro de Atención Integral "Lupita Hinojosa de Mural" Huajuapán de León.
- Centro de Atención Múltiple Jean Piaget, A.C.
- Centro de Atención Múltiple No 10 Atizapán
- Centro de Atención Múltiple No 73
- Centro de Atención Múltiple No. 1
- Centro de Atención Múltiple No. 5
- Centro de Capacitación Especial "Mundo Nuevo", A.C.
- Centro de Capacitación para la Vida Independiente, A.C.
- Centro de Capacitación y Educación Especial "La Luz", A.C.
- Centro de Educación Down, A.C.
- Centro de Educación Especial e Integración Social "Kandinsky", S.C.
- Centro de Educación y Desarrollo Humano, Campus Tlalpan
- Centro de Educación y Rehabilitación Sembradores, A.C.
- Centro de Habilitación e Integración para Invidentes, I.A.P.
- Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje, A.C.
- Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial, A.C.
- Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa -CREO Campeche-
- Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa –CRIE Acapulco-
- Centro de Rehabilitación Celaya, A.C. "APAC Celaya"
- Centro de Rehabilitación Integral y Comunicación Aumentativa y Alternativa, A.C.
- Centro de Rehabilitación Voluntarias de Zoquiapan, I.A.P.
- Centro de Rehabilitación y Educación Especial CREE Santa Mónica, A.C.
- Centro de Rehabilitación y Educación, A.C.
- Centro de Rehabilitación y Terapia de San Juan Ixtayopan, I.A.P.
- Centro de Terapia Educativa Hidalguense, A.C.
- Centro de Terapia Ocupacional Remunerada, A.C.

- Centro Down de Tláhuac "Herminia Osorio Vda. de Cabrera", A.C.
- Centro Educativo de Desarrollo Integral y Cultural, A.C.
- Centro Educativo Domus, A.C.
- Centro Educativo para Niños con Necesidades Especiales, A.C.
- Centro Integral de Rehabilitación Infantil, A.C.
- Centro Itari, A.C.
- Centro Laboral México, I.A.P.
- Centro Neuropsicomotriz Ángeles en Movimiento
- Centro Psicoeducativo Freire, A.C.
- Centro YMCA de Educación Especial, A.C.
- Clínica de Audición y Lenguaje Effeta, A.C.
- Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, A.C.
- Comunidad Agazzi, A.C.
- Comunidad Crecer, I.A.P.
- Comunidad Down, A.C.
- Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.
- Departamento de Servicios Educativos de Educación Especial de la Secretaría de Educación de Guerrero.
- Desafíos de la Pedagogía Siglo XXI, A.C.
- Desarrollo Integral de la Familia, Otumba
- Educación Personalizada Año 2000, A.C.
- En – Co Mariposa Blanca, A.C.
- Escuela para Niñas Ciegas de Guadalajara, A.C.
- Excelencia Educativa, A.C.
- Fundación de Apoyo para la Educación Especial, A.C.
- Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.
- Federación Sinaloense de Asociaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.
- Fundación CTDUCA, I.A.P.
- Fundación Down de Puebla, A.C.
- Fundación para la Formación Integral en Busca de un México Mejor, I.A.P.
- Fundación Paso a Paso, A.C.
- Fundación por una Inocencia Feliz, A.C.
- Fundación Trébol de Puebla, A.C.
- 
- Grupo Barreto, A.C.
- Grupo de Ayuda a Niños y Ancianos A.C.
- Iguales pero Diferentes A.C.
- Instituto de Lenguaje, Aprendizaje y Conducta, A.C.
- Instituto Down de Chihuahua, A.C.
- Instituto Guadalupe, A.C.
- Instituto Irapuatense Down, A.C.
- Instituto Pedagógico de León, A.C.
- Integra Capacitación Laboral para Personas con Discapacidad Intelectual, A.C.
- Integración Down, I.A.P.
- Integración para Personas con Deficiencias Mentales, A.C.
- Integración Zacatecana, A.C.
- Kabah, Psicoterapia y Movimiento
- Kadima, A.C.
- La Casita de San Ángel, I.A.P.
- Libre Acceso, A.C.
- Mano con mano y es por ti Juan Carlos, A.C.
- Núcleo Integral de Personas con Capacidades Diferentes de Toluca, A.C.
- Nuevo Mundo en Educación Especial, Querétaro, I.A.P.
- Olimpiadas Especiales México, A.C.
- Proyecto Aliento de Vida, A.C.
- Red Instituciones a Favor de la Discapacidad – IFADI-
- Saber para Crecer, I.A.P.
- Secretaría de Desarrollo Social, Nuevo León.
- Taller de Expresión Integral, A.C.
- Taller Pro Discapacidad, A.C.
- Todos por la Inclusión, A.C.
- Un Espacio Una Oportunidad, A.C.
- Un Nuevo Sol Instituto para Niños Down, A.C.
- Una Luz en Oaxaca, A.C.
- Una Luz Hacia el Mundo para Ciegos y Débiles Visuales, I.A.P.
- Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular No. 96, Tamaulipas

Finalmente se otorga un reconocimiento especial a todos los encuestadores, entrevistadores, equipo de sistematización y captura, prestadores de servicio social y voluntarios que participaron en la organización de este informe.



*In memoriam de*  
***Abigail Hernández Mejía,***  
*Directora General de*  
*CONFEDERACIÓN NACIONAL DE*  
*ONGS y piedra angular*  
*en el desarrollo de este*  
*proyecto.*

## Guía práctica para la elaboración de informes alternativos

---

La Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (**coamex**), está integrada por cuatro organizaciones de la sociedad civil (OSC) dedicadas a brindar servicios que hacen efectivo el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en México: APAC I.A.P.- Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral, Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE), Fundación Paso a Paso A.C. y Libre Acceso, A.C. En conjunto, **coamex** trabaja coordinadamente con 275 OSC de o para personas con discapacidad en México, afiliadas a las organizaciones fundadoras.

Recientemente terminamos un proceso iniciado en 2008 en el contexto de la entrada en vigor de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*: la elaboración de un informe alternativo, al que inicialmente denominamos informe sombra. El objeto de este documento es compartir la gestación de la idea y del proceso de elaboración, hasta su presentación al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, y con ello mostrar a las organizaciones interesadas en la experiencia y el proceso que conllevó al primer informe elaborado desde la perspectiva de las personas con discapacidad.

### Datos básicos de la Convención:

- Aprobada por la Asamblea General, el 13 de diciembre de 2006.
- Contiene 50 artículos. Su protocolo, 18.
- Vigente en México, a partir del 3 de mayo de 2008.
- El informe inicial debió presentarse el 3 de mayo de 2010.
- El siguiente informe, en cuatro años después de las recomendaciones que haga el comité.

Desarrollado en forma de preguntas, resaltamos los retos y los resultados de los tres años de labor documentada, complementaria y transparente. Mediante diez preguntas, **coamex** intenta mostrar lo valioso de los aprendizajes adquiridos, pero



también de alertar a otras organizaciones sobre los posibles obstáculos que suelen generar retrasos, divisiones y hasta rupturas. En esta experiencia pudimos probar que una labor coaligada tiene ventajas obvias: posibilidad de incidencia más efectiva, aprovechamiento de los conocimientos de cada integrante y obtención de recursos por parte de agencias financiadoras, entre otros. También puede implicar dificultades inherentes al reto de trabajar coordinadamente que implica el cumplimiento de compromisos, solucionar dificultades para generar consensos, la coordinación de agendas; entre otras cosas.

En suma, con base en nuestro compromiso de transparencia, presentamos este ejercicio de auto evaluación con criterios y objetivos y lo ponemos a consideración de las organizaciones interesadas en los temas de la Convención, pero por sobre todas las circunstancias, a la consideración de las personas con discapacidad, con el afán de alentar el trabajo organizado y alertar sobre las inercias que lo dificultan.

## 1. ¿Cómo surgió la idea de una Coalición?

Antes de esa fecha, mayo de 2008, quienes trabajamos de manera documentada con o para personas con discapacidad, coincidimos con la idea de que el tratamiento que daba el Estado y la sociedad a las personas con discapacidad era muy limitado, desde la forma de nombrarles, hasta la ausencia generalizada de políticas públicas en los tres niveles de gobierno. En ese contexto, tras la entrada en vigor de la Convención, seis organizaciones decidimos unir fuerzas y aprovechar las condiciones tan favorables para un cambio cultural y de política pública.

Antes de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, la evolución puede apreciarse por los títulos de los instrumentos internacionales precedentes:

- a) *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971).*
- b) *Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975).*
- c) *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999).*

La coincidencia se gestó en el campo de trabajo y seis organizaciones la germinaron: APAC I.A.P.- Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral, Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE), Fundación Paso a Paso A.C., Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa, A.C., Libre Acceso, A.C. y Piña Palmera Centro de Atención Infantil, A.C., por redacción en orden alfabético. Estas organizaciones habíamos dado seguimiento al proceso de construcción de la Convención; descubrimos que su artículo 35 obliga a los Estados a presentar un Informe Inicial, para reportar los avances en la implementación de los derechos y categorías planteadas por la Convención, en un plazo de dos años.

#### ¿Qué es un informe alternativo?

Los Estados presentan informes oficiales ante instancias tales como la ONU o la OEA.

Las organizaciones pueden presentar informes complementarios a los del Estado.

Se les conoce como informes sombra, complementarios o alternativos.

En México, la sociedad civil organizada ha presentado informes alternativos ante el sistema del Examen Periódico Universal (EPU) y en materia de trata de personas.

Fue entonces cuando supimos que a la presentación de los informes de los Estados a las instancias internacionales, tales como la ONU, pueden ser seguidos por **informes alternativos** (también llamados informes sombra, pero posteriormente consideramos que esa denominación no nos gustaba porque no reflejaba exactamente lo que deseábamos). Fue entonces cuando en diciembre de 2008, decidimos qué hacer (un informe), pero enseguida surgió la siguiente pregunta: ¿cómo hacerlo? En ese momento aún no definíamos el mecanismo de coalición, pero era cuestión de tiempo.

Gracias al acompañamiento de *Disabilities Rights Fund (DRF)* y *National Democratic Institute (NDI)* y de promotores como Jerry Mindes, dimos el siguiente paso: informarnos, a través de un taller sobre derechos humanos y los informes sombra. En esta parte del proceso nos percatamos de algo importante: a pesar de ser expertos en el trabajo con y para personas con discapacidad, la aparición de la Convención implicó familiarizarnos más con el sistema de derechos humanos, y con la elaboración de un informe sombra. Todo era nuevo para quienes estábamos familiarizados con nuestra cotidianidad.

## 2. ¿Cómo logramos formar una Coalición?

---

Tras el taller sobre derechos humanos y de documentación para la elaboración de un informe sombra, nos enteramos de la existencia de otras dos organizaciones interesadas en la misma línea: elaborar un informe alternativo. En un principio sorprendió que organizaciones sin nuestra experiencia pudieran trabajar el tema, pero enseguida entendimos como podíamos hacer una labor complementaria, partiendo del principio de que el tema de los derechos de las personas con discapacidad no tiene autorías ni registro de propiedad y como ambas partes podían aprender una de la otra, en sus campos de probada experiencia, a favor de una causa en común.

En la discusión, entendimos de igual manera el porqué la mejor opción era simplemente coaligarnos las OSC para la elaboración del informe alternativo. Gracias a que cada una de nuestras organizaciones goza de registro formal y considerando la tendencia de las agencias financiadoras a favorecer a las organizaciones articuladas en Coalición, optamos por conformarnos en una, aprovechando el marco de protección que ofrece la Convención.

En nuestro caso, preferimos no formalizar **coamex**, porque nuestras organizaciones están previamente conformadas y era más importante invertir el tiempo además de los recursos, en establecer los objetivos e iniciar las labores de documentación de la nueva organización. Por una parte, no era un requisito y, por otra todas las organizaciones componentes estaban formalizadas.

La Convención refiere en diversos artículos que el Estado parte (México, en nuestro caso) debe considerar el parecer de las personas con discapacidad, y a las organizaciones que las representan (artículos 4.3, 29.b.ii, 32 y 33).

Una vez consensuada la forma y el nombre de la Coalición, conformamos el equipo operativo de trabajo que elaboró una serie de lineamientos y documentos básicos. El Modelo Operativo definió el organigrama y los

objetivos generales de la nueva organización; posteriormente, la Carpeta Ejecutiva definió la misión, la visión y los objetivos de una manera detallada.

Esta carpeta, estableció también los miembros fundadores y las reglas básicas de admisión de nuevos miembros. Con la asignación de fondos conseguida al concursar en una convocatoria de Disability Right Found (DRF), fue contratado un equipo coordinador, encargado de la formulación de la propuesta metodológica y de la redacción del informe alternativo. Así, en el segundo semestre de 2009 iniciamos formalmente nuestras actividades, con reuniones semanales de trabajo y con un cronograma de actividades que intentamos cumplir en la medida de lo posible.

### 3. ¿Cuáles fueron las principales dificultades?

---

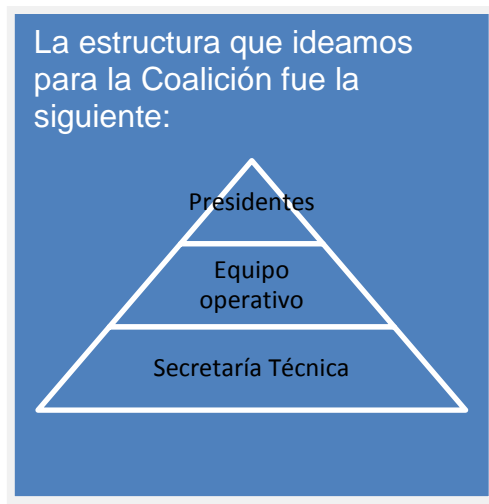
Cuando iniciamos las actividades formales de la Coalición, éramos conscientes de la complejidad del reto, pero teníamos la voluntad para superarlo. Sin embargo, evidentemente hemos superado diversas dificultades, de las cuales citaremos las más importantes. Algunas tienen que ver con la estructuración de la propia **coamex**; otras, con las dificultades externas, o ajenas a su esfera de influencia. En orden cronológico, podemos mencionar las siguientes:

Nuestras primeras acciones fueron conformar un equipo operativo, responsable de elaborar los documentos básicos que dieran orden al proyecto:

1. Modelo operativo
2. Carpeta ejecutiva
3. Propuesta metodológica para la elaboración del informe

1. **Definir la personalidad de la Coalición.** La primera dificultad parte de la existencia de una necesidad y no saber cuál es la mejor manera de satisfacerla. Ahora podemos decir que la necesidad era la de conjuntar nuestras experiencias, para delimitar razonablemente las carencias. Fue un tanto complejo abordar el tema de los derechos humanos, revisar su marco teórico y relacionarnos con una dinámica con sus propios

criterios: el de los organismos internacionales de derechos humanos, las instancias nacionales de promoción y protección de derechos humanos y en ello mismo ir configurando la personalidad de la Coalición.



El fruto obtenido es la principal riqueza: somos expertos en el tema de las personas con discapacidad y ahora tenemos el contexto suficiente para empezar a comportarnos como organizaciones con un perfil de derechos humanos, especializados en dicho tema.

**2. Armonizar los criterios dentro de la Coalición.** La siguiente dificultad de importancia fue la de precisar reglas simples, pero claras para formular los acuerdos

estratégicos. Una organización puede tener dificultades en la construcción de una estructura adecuada para la discusión y la toma de decisiones, sobre todo de las decisiones complejas relacionadas con la incidencia política, la mediática, o la de interrelacionarse con otras organizaciones; pero es mucho más complejo llegar a ese tipo de acuerdos en una coalición de organizaciones, donde cada una tiene su propia dinámica y su forma de allegarse de acuerdos y cumplirlos.

Si esto no se consigue, las organizaciones deben estar dispuestas a cambiar inercias propias, en pos del beneficio de la Coalición. Uno de los riesgos de no hacerlo, es que las organizaciones pueden seguir su labor como si nada pasara, como si no hubiera una Coalición y cada cual sigue su agenda de actividades, independientemente de los acuerdos del colectivo. En este caso los criterios de funcionamiento no se están cumpliendo y van a provocar, al menos incertidumbre y dificultad máxima para darle seguimiento documental a los resultados de la Coalición.

- 3. Empoderar al equipo operativo.** Uno de las más complejas dificultades fue la de armonizar otro nivel de criterios, esta vez entre el grupo operativo y los cuerpos colegiados que presiden las organizaciones de la Coalición. Para ello, es importante alcanzar los consensos de forma apropiada para la toma de decisiones como grupo de organizaciones en Coalición: si el equipo de trabajo toma una decisión, ésta debe ser debidamente sustentada ante los Presidentes de las organizaciones integrantes, o ante sus cuerpos colegiados superiores, según sea el caso.

**Numeralia.** Tras dos años y medio de actividades, la Coalición ha realizado 100 (Septiembre de 2011) reuniones ordinarias del equipo operativo y diez reuniones con sus presidentes.

Cada reunión ordinaria tiene una duración de dos horas y media en promedio, por lo que hemos pasado alrededor de 275 horas deliberando.

De no lograrlo (algún caso tuvimos en **coamex**) la consecuencia puede ser incierta, desde un retraso grave, hasta la cancelación de cierto acuerdo debidamente protocolizado con otras organizaciones u otras instancias públicas. En este sentido, es conveniente que los equipos operativos que integren una Coalición, tengan el pulso actualizado de sus estructuras directivas y tengan una inmejorable comunicación para evitar sorpresas que posteriormente signifiquen descalabros en la moral del equipo operativo.

- 4. Cumplir con las tareas asignadas.** La siguiente dificultad fue el tiempo para cumplir con las tareas asignadas. Si esto sucede, por exceso de trabajo o razones de fuerza mayor, debe empezar por reconocerse abiertamente el incumplimiento y ofrecer alternativas de solución, antes que el resto del equipo haga observaciones en ese sentido. Debe procurarse por todos los medios no saturar de trabajo a uno de los componentes de la Coalición y menos, si se trata de cubrir el incumplimiento del otro. Pero si se ha llegado al momento de llamar la atención, ésta deberá ser de manera propositiva para evitar el estigma del incumplimiento lo más posible. Decir amablemente que no se ha cumplido una tarea, puede evitarnos un problema o un conflicto innecesario.

- 5. Respetar la agenda de reuniones.** Las Coaliciones pueden estar integradas por organizaciones que radiquen lejos del centro habitual de reuniones (eso es importante en una ciudad tan compleja como la de México) o incluso en otra entidad federativa. Las organizaciones que desean conformar una Coalición deberán tomar muy en cuenta las implicaciones, lo cual es generalmente una inversión de tiempo y recursos para algo tan importante como las reuniones periódicas de seguimiento. Independientemente de su tamaño y de su nivel de incidencia, las personas integrantes de una organización suelen tener su agenda al límite.

Según la experiencia de **coamex**, debe considerarse esto como una prioridad: la presencia de un representante de cada organización en las sesiones ordinarias es imprescindible, pues ahí radica el respeto por el tiempo de las demás personas y la seriedad a la hora de repartir tareas y de cumplirlas. Cuando un miembro del equipo operativo no pueda acudir, es importante que quien lo cubra tenga el contexto adecuado, pues de lo contrario el trabajo se retrasa, en demérito de la moral del equipo y del resultado de acuerdos.

- 6. Elaborar y activar la encuesta nacional.** Las organizaciones de la Sociedad Civil dan respuesta inmediata a las necesidades sentidas y reales de la población, teniendo como fortaleza el desarrollo de técnicas y servicios; el aspecto de sistematización e investigación son aspectos que se logran en las organizaciones consolidadas.

Lo anterior se vio reflejado en algunas dificultades para el llenado de la encuesta, provocando una disminución del número de encuestas consideradas confiables y que se tuvieron que eliminar en el análisis de la información. Sin embargo este ejercicio de elaboración de una encuesta resulta un aprendizaje y un área de oportunidad que tenemos que aprovechar para lograr resultados de mayor alcance en otras investigaciones.

- 7. Obtener información del Estado.** Con la conformación de la Coalición, descubrimos al menos cuatro cosas:



- a) El Estado no tiene sistematizada la información en el tema de personas con discapacidad;
- b) A las instancias públicas no les agradó el cuestionamiento sobre las acciones que realizan en relación a la población con discapacidad;
- c) La gran mayoría de los funcionarios de las instancias públicas federales generalmente desconocen la existencia o los términos de la Convención;
- d) La mayoría de las autoridades no supieron nombrar correctamente a las personas con discapacidad.

Estas cuatro circunstancias se tradujeron en dificultades al inicio, las cuales fueron superadas con la auto confianza del colectivo: no permitimos que se pusieran la máscara de la molestia, insistimos en obtener la información por la vía de INFOMEX y poco a poco hemos promovido la toma de conciencia, al grado de que recientemente en menos de un mes el Presidente de la República se ha pronunciado por el retiro de la declaración interpretativa. La dificultad inicial terminó convirtiéndose en un aliciente: cada pregunta demorada o no respondida, nos daba razón para continuar.

- 8. Retraso en la presentación del Informe Inicial.** De acuerdo a los tiempos marcados por la Convención la fecha de presentación del Informe Inicial del Gobierno de México tenía por plazo final el tres de mayo de 2010, por ello comprendimos que teníamos muy poco tiempo para hacer un informe sombra, paralelo o -como terminamos llamándolo: alternativo.

Por ello, decidimos no perder el tiempo, pues dábamos por hecho que, siendo el principal promotor de la Convención, el Estado mexicano se esforzaría por presentar un buen informe y hacerlo puntualmente, como buena práctica en el concierto de las Naciones Unidas. Nos equivocamos: nosotros terminamos a tiempo, pero el Estado presentó su informe en abril de 2011. Este simple hecho tuvo efectos muy fuertes en la Coalición pues el retraso impactó en todas nuestras actividades.



Una de las más sensibles fue la de mantener el financiamiento para actualizar un informe terminado antes que el oficial, alargando además los procesos de revisión, en función de la cambiante situación e información sobre la presentación del informe oficial. Por lo tanto, es importante que las organizaciones interesadas en hacer un informe alternativo, consideren en sus proyectos la posible demora del Estado, para no tener los apuros vividos en la Coalición.

**9. Los procesos de revisión del informe alternativo.** Si hay organizaciones interesadas en elaborar documentos tales como un informe alternativo, deben ser muy cuidadosas para que los procesos de revisión se hagan de manera puntual y responsablemente. Puntuales, para lograr ir delante de los informes del Estado, generalmente lentos, por el tamaño de la propia estructura pública; responsables, porque es un trabajo representativo del colectivo, por lo que las revisiones deben ser debidamente estructuradas, con cierto orden y en ciertos tiempos. Si no se lograra eso, correremos el riesgo de tener un documento desfasado o descontextualizado, por los retrasos en la revisión.

**10. Mantener comunicación con las organizaciones aliadas.** Ésta, al igual que una dificultad fue un error. Si alguien decide hacer una Coalición debe tener claro el flujo permanente de información por algún medio seguro entre las organizaciones aliadas. En nuestro caso teníamos previsto este pendiente y formó parte de las discusiones desde el inicio: era preciso mantener contacto con las 275 organizaciones que integran nuestras redes en todo el territorio nacional.

La forma pensada para solucionarlo fue mediante la página electrónica, la cual demoró año y medio en ser realidad, debido a la dificultad número tres antes mencionada. El equipo operativo no fue capaz de hacer valer ante los Presidentes de las organizaciones una decisión que ya estaba debidamente consensuada, y de esa manera perdimos una oportunidad valiosa de mantener comunicación abierta y permanente no solo con las organizaciones aliadas, sino con todo el mundo. Casi nada.

## 4. ¿Por qué un informe alternativo?

---

El único antecedente que hay de algo parecido es el *Examen Periódico Universal* (EPU), presentado por el Gobierno de México ante el Consejo de Derechos Humanos de la ONU, en Ginebra, Suiza, en la sesión del 10 de febrero de 2009. Para esa ocasión, diversas organizaciones civiles se dieron a la tarea de elaborar un informe sombra para esa misma ocasión, en no más de 20 páginas, en las que tuvieron que hacer una apretada síntesis de recomendaciones, donde no fue incluido el tema de los derechos de las personas con discapacidad, a pesar de que ya estaba vigente la Convención, desde un año atrás.

En su informe, el Gobierno de México hizo algunas alusiones al tema de los derechos de las personas con discapacidad, sobre algunos avances en materia de educación inclusiva, políticas públicas y armonización legislativa. En su informe, las organizaciones civiles de derechos humanos pasaron por alto el tema de las personas con discapacidad. Este hecho, lejos de desalentarnos, nos animó a impulsar nuestro tema en las esferas

En el EPU, la sociedad civil organizada pudo presentar su propio informe alternativo, el primero del que tenemos conocimiento, que haya sido presentado de manera coaligada con diversas organizaciones promotoras o defensoras de derechos humanos. Ninguna de sus recomendaciones se refirió a las personas con discapacidad.

internacionales, en un contexto novedoso para nuestras organizaciones, pero impulsado por la propia Convención. Consideramos que la mejor forma de incidir era mediante la elaboración de un informe con el cual pretendíamos forzar nuestros propios límites alcanzados.

Un informe alternativo significa replantear la cotidianeidad de nuestras actividades. Es un instrumento de usos múltiples: revoluciona la forma de plantearse el trabajo al seno de una organización, cambiándola por una perspectiva analítica y

documentada; permite tener un diagnóstico sobre la vigencia de los derechos de las personas con discapacidad, a través de instrumentos de consulta directa; facilita la planeación estratégica y por objetivos de las organizaciones.

Al principio de la historia las organizaciones que integran actualmente la Coalición consideramos que teníamos la madurez institucional para hacer algo así, de esta manera,

existían las condiciones externas propicias para ello (básicamente, la adopción y la entrada en vigor de la Convención) y –muy importante– teníamos el apoyo, el asesoramiento y el financiamiento de diversas organizaciones y agencias financiadoras (DRF y NDI, por decir algunas) para llevar a cabo el cometido. No hicimos el informe porque fuera fácil, tampoco porque fuera difícil, sino porque era necesario.

## 5. ¿Cómo se hace un informe alternativo?

---

En el caso de **coamex**, en las primeras discusiones se tomó una de las decisiones más pertinentes: hacer lo que consideráramos posible realizar, aunque pareciera poco, o simple. No son las mismas reglas para la elaboración de un informe alternativo que para los informes oficiales. Para los segundos, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, ha emitido reglas y lineamientos muy específicos para el rendimiento de los informes oficiales, donde se obliga a los Estados Parte a desarrollar artículo por artículo de la Convención. No es el caso para las organizaciones de la sociedad civil, quienes pueden decidir los contenidos de los informes alternativos según sus posibilidades de documentación.

Esta circunstancia es de primera importancia: podemos centrarnos en aspectos en los cuales nos sintamos seguros de poder desarrollar. En nuestro caso, optamos por un informe centrado en tres derechos de la Convención: **educación** (art. 24), **salud** (25) además de **trabajo y empleo** (27), con un cruce transversal de accesibilidad y grupos en situación de vulnerabilidad, tales como mujeres indígenas y personas con discapacidad múltiple, considerando que esta circunstancia las coloca en un riesgo mayor de ser víctimas de una discriminación acentuada al confluir estas condiciones.

De esa manera logramos centrar tres derechos, en los que nos sentíamos con la seguridad de poder aportar nuestra experiencia y nuestra creatividad, en un tema novedoso como el de los derechos humanos tutelados por la Convención, que precisaba

actividades poco familiares para nuestras organizaciones, como lo es el trabajo documentado para la elaboración de informes.

Una vez delimitados los saberes y nuestra capacidad de acción, como condición inicial para delimitar un plan de trabajo posible con metas viables y factibles, es necesario dibujar un plan de investigación: el cómo se van a obtener los insumos documentales acordes a nuestra materia de trabajo. En palabras llanas, tenemos que probar lo que decimos.

De esta manera es importante definir como nuestro trabajo será presentado ante una instancia internacional conformada por expertos en la materia, por lo que cada afirmación debe estar respaldada por datos y una interpretación plausible de esos datos. Si alguien ha tenido la curiosidad o la necesidad de leer el Informe Inicial y luego leer nuestro informe alternativo, podrán apreciar la circunstancia de que las organizaciones trabajamos con una empatía propia de nuestras convicciones, a diferencia del gobierno cuyos informes son un resumen de datos y estadísticas, generalmente desarticuladas y sobredimensionadas.

Para acceder a la información pública, hay dos vías: presentarlo por escrito ante las denominadas Unidades de Enlace, que cada secretaría debe tener, o hacerlo por INTERNET, para lo cual es necesario registrarse en <https://www.infomex.org.mx/gobiernofederal/home.action> .

Una vez registrado un usuario, podrá preguntar al gobierno federal sobre sus funciones, gastos, salarios, políticas públicas y licitaciones, entre otras cosas.

Un informe alternativo sobre los derechos de las personas con discapacidad, se hace con las personas con discapacidad y con las organizaciones que las representan. En nuestra Coalición esa fue otra de las circunstancias afortunadas, pues ni siquiera llegó a ser una conclusión, sino su premisa: nuestro informe iba a reflejar la voz, las vivencias, el día a día de las personas con discapacidad.

Una vez obtenida la materia de trabajo, es necesario plantearse la metodología. Sin querer pasar por expertos en este tema, nos limitaremos a referir nuestra experiencia. Nuestro informe necesitaba insumos, por lo que decidimos tres básicos: qué información oficial puede aportarnos el Estado; qué dicen las personas con discapacidad sobre su propia circunstancia y qué dicen quienes han logrado superar de manera extraordinaria las barreras físicas y culturales.

### Datos sobre nuestro informe alternativo:

- Versión larga, 130 páginas.
- Versión resumida en inglés, 58 páginas.
- Ocho capítulos
  - Introducción
  - Marco jurídico aplicable
  - Accesibilidad
  - Educación
  - Trabajo
  - Salud
  - Situación de vulnerabilidad
- Un apartado de Recomendaciones
- Glosario de siglas y abreviaturas
- 23,810 palabras.

En el primer caso, decidimos preguntarle al Estado, utilizando el sistema público de transparencia y acceso a la información, para lo cual elaboramos una batería de preguntas generales y algunas diferenciadas según las funciones de cada instancia pública consultada. Estas preguntas pretendían medir el grado de cumplimiento del gobierno de México tras los primeros 18 meses de vigencia de la Convención en México.

Las respuestas nos permitieron tener una buena radiografía de esa implementación. De alguna manera, hicimos valer el derecho a la información ante el Estado mexicano a darnos una respuesta previa a la elaboración de su propio Informe Inicial. La clave es hacer las preguntas certeras, tanto para los fines del informe, como para que la autoridad tenga oportunidad de responder de la manera más precisa.

Un indicador de la práctica en el manejo de la información y que debe ser considerado por los lectores interesados en el trabajo documentado fue la manera como la autoridad podría esquivar las preguntas, o dar respuestas evidentemente inconexas

con las preguntas formuladas. Tal fue el caso, por citar un ejemplo, el de la pregunta relacionada con la planeación estructural. En sus respuestas, la generalidad de las instancias públicas federales consultadas, parecían forzar o ignorar el significado de la frase “planeación estratégica” y sus respuestas abundaban sobre detalles y particularidades, pero no de una estructura que reflejara planeación, acorde a la Convención.

El primer descubrimiento fue imprevisto e indirecto: cuando iniciamos las consultas, a 18 meses de vigencia de la Convención, muy pocas autoridades pudieron responder de manera consistente: no había planeación estratégica; tampoco conocimiento de la Convención, por lo tanto tampoco había una implementación mínima o básica de este instrumento internacional.

Simplemente, las respuestas de la autoridad no tomaron en cuenta los criterios de la Convención, no la citan y es simplemente como si no existiera. Ciertamente, es muy reciente la aparición de la Convención, pero el Estado mexicano debió haber rendido su informe en mayo de 2010.

El segundo instrumento, la encuesta nacional, fue la parte más compleja: precisaba de un instrumento de consulta (un cuestionario), donde las preguntas deberían ser cuidadosamente formuladas, pensadas desde la experiencia del equipo operativo; también, teníamos que coordinar la ayuda de las organizaciones aliadas en las diferentes regiones del país; capacitar a quienes la aplicarían, coordinar los tiempos de envío del cuestionario, de aplicación y de devolución de los formularios; posteriormente sistematizarlas y finalmente interpretarlas. Todo con un mínimo de recursos económicos y con poco tiempo. El segundo gran descubrimiento del proceso fue la entusiasta cooperación de las organizaciones, que logró un tope de cinco mil aplicaciones de los cuestionarios exploratorios, aplicados a la población con la que se relacionan nuestras organizaciones

El tercer instrumento, no fue masivo sino selectivo. Consistió en buscar a las personas con discapacidad con logros sobresalientes en el campo de la cultura, el deporte, la academia y otras disciplinas. Queríamos saber cómo le hicieron para superar las barreras sociales que fomentan el trato discriminatorio hacia las personas con discapacidad, antes de que se iniciara la discusión de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, o antes incluso de la entrada en vigor de la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contras las Personas con Discapacidad*.

El primer insumo produjo datos muy interesantes sobre la acción del Estado, incluso antes de que empezara a elaborar su propio Informe Inicial; el segundo, nos permitió saber el sentir de una parte pequeña y localizada de personas con discapacidad que, sin ser una prueba representativa, sí permite hacer algunas conjeturas sobre los derechos de los que trata el informe; el tercer insumo es promisorio porque permite abrir la esperanza de que a pesar de la ausencia o insuficiencia de la acción del Estado y de la sociedad, algunas personas con discapacidad han logrado traspasar muchas barreras y aún sus propios límites y han descollado en una gran diversidad de campos de la actividad humana.



## 6. ¿Qué barreras se presentaron en la redacción del informe?

---

Elaborar un informe no es sencillo. La Coalición decidió la contratación de un equipo responsable de la implementación metodológica de investigación y la redacción del informe, con la intención de que siendo expertos en su campo, pudiéramos aprender todos y si bien la responsabilidad de la redacción recaería en esta instancia, quienes integramos el equipo operativo participáramos con tareas específicas en todo el proceso. La realidad fue distinta.

- 1. Realidad compleja de red.** La red de organizaciones con las que trabajamos tiene una complejidad en cuanto a, lugares, distancias, diversidad de la población que atendemos; lo que técnicamente representa un reto para la elaboración de un cuestionario que responda a las diversas variantes.
- 2. No conseguimos el censo de todas las organizaciones que conforman la red.** La siguiente barrera, fue la imposibilidad de poder obtener dicho censo, por las dificultades referidas más arriba. La carga excesiva de labores y la agenda imposible de sus miembros, dificultó al máximo esta labor, que el equipo responsable de la elaboración del informe consideraba imprescindible. Esta circunstancia, provocaba inseguridad en la redacción de las preguntas, por lo que tuvimos que optar por una elaboración gradual: una propuesta del equipo coordinador (responsable de la redacción del informe), una revisión con el equipo operativo y una final con los presidentes de las organizaciones.

**3. Quién levanta la encuesta y la sistematiza.** Aquí tuvimos un gran dilema convertido posteriormente en una barrera, por varios meses. Pagar por hacer una encuesta parecía lo más obvio, pero las preguntas que esto generaba eran ineludibles ¿Qué garantías tenemos de que una empresa “experta” hará genuina y con dedicación su labor? ¿Esas empresas consultoras tienen experiencia en el tema de personas con discapacidad? ¿Y si lo hacemos nosotros mismos? No sabíamos cómo hacerlo, pero podríamos aprender.

Finalmente, tras largas sesiones de debate y la falta de recursos para contratar una empresa, optamos por algo para muchos descabellado: haríamos una *Encuesta Nacional para Personas con Discapacidad*, nosotros mismos. No había ningún antecedente parecido. Ninguna organización civil había intentado llevar a cabo una tarea similar. La falta de estadística y de información denominada “dura” es de las primeras dificultades del Estado para formular cualquier acción entorno a las personas con discapacidad.

En el caso de la toma de conciencia, la Convención le ha dado una preponderancia al grado de dedicarle un artículo completo, el 8º, que si bien está dirigido al Estado, no es privativo de que lo consideren las organizaciones civiles:

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
  - a) Sensibilizar a la sociedad;
  - b) Luchar contra los estereotipos..;
  - c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las PCD.
2. Las medidas a este fin incluyen:
  - a) Campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
    - i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las PCD;
    - ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las PCD;
    - iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las PCD y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;
  - b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las PCD;
  - c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las PCD que sea compatible con el propósito de la presente Convención;
  - d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las PCD y los derechos de estas personas.

**4. Cómo se financió la encuesta nacional.** Evidentemente los recursos de nuestras financiadoras no eran suficientes. Esta barrera fue superada aprovechando los



propios recursos, estrategias y compromisos de nuestras organizaciones coaligadas como de sus afiliadas.

El artículo 31 de la Convención obliga a los Estados Parte“ a recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de información, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto” a la Convención.

Muy recientemente, México ha iniciado algo en este sentido con el censo de 2000 y 2010, y con la *Encuesta Nacional sobre Discriminación, 2010*.

Organizamos y convocamos a un encuentro nacional de organizaciones afiliadas a la Coalición, aprovechando la reunión nacional de una de nuestras organizaciones (CONFED) para anunciar nuestro proyecto y solicitar el apoyo solidario de todos, por un bien común. El resultado fue la tercera sorpresa general: la participación entusiasta de decenas de organizaciones abocadas a capacitarse, a replicar la capacitación y a recoger los datos, así como

devolverlos a la Coalición para su sistematización.

- 5. La sistematización.** El hecho de que muchas manos hubieran participado en la aplicación de las encuestas tuvo un efecto de toma de conciencia invaluable, significó la participación entusiasta y honoraria de muchas personas voluntarias y de servicio social, pero también implicaba la posibilidad de encontrar errores en la aplicación, algo previsible si consideramos que no había precedente en esta materia.

Más allá de la buena fe mostrada por el movimiento, no podemos suplir la necesaria exigencia metodológica. Tuvimos que preparar a un equipo de prestadores de servicio social, para colaborar con las organizaciones e iniciar la sistematización de la información obtenida.

Hubo necesidad de crear un esquema de valores (una respuesta representa un número, para la aplicación en EXCEL) para sistematizar las respuestas no contempladas pero que era necesario rescatar, particularmente en lo referente a las localidades de origen o de residencia y a los casos de las quejas de las personas encuestadas, al final del ejercicio.

- 6. La depuración.** Una vez superada la sistematización nos enfrentamos a otro reto: no todas las encuestas estaban debidamente recolectadas. Problemas desde la caligrafía, hasta dudas sobre la autenticidad del llenado en algunos casos (pocos, afortunadamente), pasando por el error en el llenado de datos (niños de cinco años que pesaban 60 kg, por ejemplo), nos planteó un riesgo de naufragio en nuestra principal herramienta documental: que no pudiéramos rescatar el esfuerzo llevado a cabo en tres meses de labor.

Este reto implicó ser muy acuciosos y revisar a lupa encuesta por encuesta, hasta lograr una depuración aceptable, de modo que los datos propuestos no pudieran ser refutados. De un poco de más de cinco mil aplicaciones, pudimos rescatar tres mil doscientas. Fue una baja muy sensible, y hasta dolorosa, pero era necesaria para darle solidez a nuestro informe.

- 7. La encuesta era exploratoria, no representativa.** Esta simple frase fue motivo de un gran debate y preocupación. Es importante reportarla como barrera para futuras experiencias. En el mundo de las encuestadoras, esta categorización es primordial. Una encuesta representativa es casi imposible conseguirla porque implica tener una cobertura exacta de la población a encuestar y llegar a un número muy adelantado de ese porcentaje de población.

Así, el censo nacional mexicano puede ser considerado en algunos aspectos como un ejercicio censal representativo. Refleja en buena medida la realidad de la sociedad mexicana. Pero una encuesta nacional para personas con discapacidad se enfrenta a muchas dificultades: no sabemos cuántas personas son, en dónde están y las propias personas con discapacidad pueden no estar en posibilidad de responder a la entrevista.

La carencia de información sobre la población con discapacidad en México nos hizo ubicar como una recomendación fundamental de nuestro informe el impulsar la creación de un Sistema Nacional de Información, como elemento base para poder implementar la Convención de manera efectiva, construyendo política pública basada en la realidad de las personas con discapacidad.

- 8. El proceso de revisión.** Una vez más la falta de tiempo y la saturación de las agendas del equipo operativo impidió que el informe estuviera listo en los tiempos originalmente establecidos, lo cual generó estancamiento en las labores. Es fundamental el cumplimiento de los compromisos y el invertir el tiempo necesario a un proyecto como el que nos propusimos con la conformación de la Coalición. La revisión de un trabajo en los términos planteados es de primer orden, pero también es complejo: debemos pensar en muchos campos a la vez: la exigencia metodológica, el

El gobierno de México anunció la presentación del informe inicial y de hecho, está en las páginas electrónicas del CONADIS ([http://conadis.salud.gob.mx/interior/leyes\\_docs/documentos/documentos1.html](http://conadis.salud.gob.mx/interior/leyes_docs/documentos/documentos1.html)) y de la Secretaría de Relaciones Exteriores. Dicho informe tiene un documento principal de 106 páginas y una serie de anexos que supera las 500 fojas.

estilo, la ortografía, el uso adecuado de los términos en un contexto en donde los arcaísmos están vigentes en el lenguaje común en torno a las personas con discapacidad, la veracidad de los datos, la intuición política y hasta la extensión, como veremos en seguida.

**9. Al Comité no le gustan los informes largos.** La siguiente barrera fue cómo sintetizar la información de manera que un fenómeno social como el de la situación de las personas con discapacidad en los temas que nosotros

delimitamos pueda ser expuesto en no más de 60 cuartillas. Nuestro informe, al terminar el primer borrador, tenía una extensión de 140 cuartillas, más del doble, por lo que nos vimos en la necesidad de resumirlo, en un pase de tijeras muy complicado porque generó mucho debate en el equipo responsable de la redacción, qué sí y qué no se quedaba, habida cuenta de todas las dificultades para conseguir casi cada dato. Algo teníamos claro: no seríamos nosotros, la sociedad civil organizada, la que no cumpliera los lineamientos del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

- 10. Elaborar las versiones accesibles.** Desde un principio consideramos la importancia de hacer versiones del informe que resultaran accesibles a las personas con distintos tipos de discapacidad, miembros de Pueblos Indígenas, con nivel escolar básico o personas sin instrucción escolar alguna. A todos nos pareció una idea excelente y nos

comprometimos para llegar a esa nueva meta, a como diera lugar. Elaborar una versión accesible es algo nuevo para muchas personas, incluso las expertas en el tema de discapacidad, quienes llevan 20 o más años colaborando. Tenemos entonces las siguientes versiones del informe alternativo:

- a. Uno amplio, de 140 cuartillas, que contiene lo que nosotros consideramos debe ir, aunque no todo lo que quisiéramos, porque quién lo va a leer.
- b. Uno resumido, dirigido al Comité, cuya exigencia lo reduce a 60 cuartillas. Lo dejamos en 58, incluyendo agradecimientos, a ver si cuentan.

- c. Una versión accesible, y aquí es donde las cosas no cuadraron, como veremos enseguida. Esta versión no debía exceder de 20 cuartillas, según convenimos arbitrariamente.

En el caso de las lenguas de los pueblos indígenas, nuestro informe alternativo recomendó la necesidad de que el Estado elabore un glosario sobre la manera en como pueden referirse los conceptos básicos de la Convención en dichas lenguas.

Por ejemplo, el concepto "Persona con discapacidad" no tiene traducción a las lenguas autóctonas. Su aproximación suele referir a dichas personas de manera peyorativa u ofensiva.

- d. Un audio libro del informe alternativo, de acceso a las personas con discapacidad visual y como alternativa a la impresión en Braille, que suele ser más costosa.

- e. Una traducción al náhuatl, basada en la versión accesible. Lo único es que hay tantos variantes del náhuatl como jergas barriales en la ciudad México. A ver qué sale.

Finalmente, la base experimental era cómo hacer que un tema complejo, con un lenguaje

generalmente jurídico y de muchas exigencias técnicas y de información sistematizada pudiera ser expuesto para... ¿para quién?, fue la siguiente pregunta. Para personas con discapacidad intelectual, nos contestamos, pero una respuesta implicaba su pregunta sucedánea: pero, este tipo de discapacidad tiene gradaciones diferentes, entonces ¿por cuál de estos grados de discapacidad nos vamos a guiar para elaborar nuestro informe?

Esta discusión la resolvimos con un criterio de trabajo: el informe alternativo en versión accesible será elaborado pensando en personas con discapacidad intelectual con acceso a lecto-escritura, en personas con educación básica mínima, es decir primaria trunca o terminada; y en personas con discapacidad o no, pertenecientes a los pueblos o comunidades indígenas, considerando que el manejo de los términos suelen ser intraducibles a otras lenguas indígenas.

## 7. ¿Puede o debe crecer una Coalición?

---

Una constante en el movimiento civil organizado es, por una parte, garantizar la permanencia de sus miembros, sobrepasando las diferencias y, cuando es factible, incluir a nuevas membrecías. En el caso nuestro, como parte del proceso de conformación de la Coalición, hemos tenido más restas que sumas. Desde el principio, una de las organizaciones se retiró del proceso, por su propia valoración basada en exceso de trabajo y en la prioridad de otros proyectos. A medio camino, tuvimos un desprendimiento doloroso, justificado como una incompatibilidad entre los fines de la Coalición y los de la organización saliente.

Esta separación implicó su proceso contrario: la posibilidad de nuevas adhesiones, y por lo tanto la revisión de criterios de ingreso para nuevos miembros. Consideramos que es necesario sumar, pero hacerlo cuidadosamente, tomando en consideración al menos los siguientes criterios:

- a. Que la organización tenga experiencia en el tema de personas con discapacidad;
- b. Trayectoria y reconocimiento de su impacto social;
- c. Un estilo armónico y propositivo de colaboración;

- d. Factibilidad de presencia en las reuniones operativas y comunicación permanente, además de considerar la disponibilidad para dar seguimiento a las actividades ordinarias y cumplir con los compromisos asumidos;
- e. Considerar la premisa anterior, para el caso de organizaciones con residencia en lugares muy alejados, e incluso con dificultades en el acceso a INTERNET.
- f. En el mismo sentido, organizaciones con poco personal o pocos recursos pueden tener dificultades para costear gastos de transporte.

Los puntos anteriores deben ser sopesados, sobre la base de que las organizaciones están en constante proceso de institucionalización y aprendizaje, por lo cual no puede ser requisito, tener experiencia probada en documentación o elaboración de informes generales. Sin embargo, consideramos que un número muy grande de organizaciones para conformar una Coalición (más de diez, por decir un número) dificultaba la operatividad, la generación de consensos y el seguimiento de los compromisos.

## 8. ¿Quiénes pueden ser aliados para conseguir nuestros objetivos?

---

En la experiencia de la Coalición, éste fue un punto muy importante. Sentimos que diez años atrás, estábamos mucho más solos e incomprensidos que en los últimos diez meses. Si partimos de las cifras de la Organización Mundial de la Salud, en las cuales la población mundial con discapacidad ronda el 15% y si esa cifra es aproximada para nuestro país, los números abarcarían alrededor de 18 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad. El mismo número de familias nos sugiere que una buena proporción de los habitantes en México es, o está en contacto con personas con discapacidad.

En ese sentido, en el proceso de formación, establecimos criterios para definir aliados y tuvimos la oportunidad de contar con varios de ellos. Podemos ubicar al menos los siguientes tipos:

- a. Pares, organizaciones de la sociedad civil o personas que trabajan temas afines a los nuestros;
- b. Organizaciones oficiales, instancias centralizadas y autónomas;
  - i. Estatales y municipales: Gobernadores, secretarías de estado, presidencias municipales, cabildos;
  - ii. Federales: secretarías de Estado, órganos centralizados y descentralizados; CONADIS y CONAPRED;
  - iii. CNDH y las comisiones estatales de derechos humanos;
  - iv. Legisladores con y sin discapacidad.
- c. Instancias internacionales: ONU, OEA, organizaciones civiles o agencias financiadoras internacionales.

Es muy importante que la agenda de trabajo de una Coalición cuente con actividades concretas para buscar y mantener alianzas con esos actores. Eso implica entender que una coalición sin la búsqueda de alianzas, difícilmente podrá salir adelante en sus objetivos y tendrá menos capacidad de incidir, cuando documente sus informes y quiera darlos a conocer, incidir con legisladores, servidores públicos de alto nivel, presidentes municipales y gobernadores. Los medios de comunicación son un actor fundamental y no debe ser pasado por alto: si un locutor de radio dijo mal algo relacionado con nuestros temas, enviarle una carta amigable, o una llamada telefónica, orientando y sugiriendo un espacio para tratar el tema de modo más formal.

Debe tomarse en cuenta como en los últimos tres años, tras la entrada en vigor de la Convención, el tema de los derechos de las personas con discapacidad ha ido elevando su presencia en muchos actores, empezando por el propio presidente de la República, quien ha hecho fuertes declaraciones, incluso para retirar la declaración interpretativa al artículo 12, relacionado con el derecho a la personalidad jurídica de las personas con



discapacidad. Declaraciones como éstas, facilitan la generación de nuevos aliados interesados positivamente en el tema.

## 9. ¿Qué logros obtuvimos?

---

En las preguntas precedentes hicimos un recuento de las dificultades, de las barreras, de las escisiones y hasta de lo no conseguido. Sin embargo, hay logros evidentes reflejados en la relación costo beneficio de optar por el trabajo coordinado, transparente y complementario, la balanza se inclina sin duda alguna por el beneficio. Nuestro compromiso es mantenernos como Coalición y lograr una incidencia más allá del logro que signifique el informe alternativo. A continuación detallamos diez logros, no del mayor al menor, sino como fueron apareciendo en estos tres años desde la primera vez que surgió la idea de hacer algo.

- 1. Superar el asistencialismo.** La Convención dio luz a quienes nos dedicamos a la vigencia de los derechos de las personas con discapacidad. Nuestras organizaciones han hecho un trabajo portentoso desde hace décadas; cuando la Convención fue aprobada por la Asamblea General de la ONU, que pudimos tener claridad sobre el fruto de una discusión internacional sobre los conceptos novedosos e imprescindibles, para replantear todo el conocimiento obtenido en nuestros largos años de experiencia. En su momento, nuestras organizaciones no asumieron plenamente el modelo asistencialista y, de hecho, nos adelantamos a los discursos oficiales. Desde la década del 90 impulsamos el cambio terminológico y de prácticas; y desde 2000 estuvimos a la par ante el nuevo paradigma de las personas con discapacidad.

Un punto, entre muchos, fue el de alejarnos del asistencialismo, imbuido por las propias instancias internacionales, trasminado por los Estados, entre ellos el mexicano y apropiado sin reflexionar por muchas organizaciones, acostumbradas a políticas públicas proteccionistas, conmisericordias y paternalistas.



- 2. Empoderamiento.** Logramos algo que no sabíamos si podíamos hacer: preguntar al Estado y que éste, a pesar de los remilgos de algunas instancias, o sus francos reclamos por nuestro atrevimiento, respondiera, bien, mal o con retrasos, pero respondieran todas las instancias.

A partir de ese momento las instancias públicas consultadas, supieron que algo estaba pasando, se enteraron y reaccionaron ante nuestros cuestionamientos, hechos de manera respetuosa, consensuada y determinante. Puede parecer un logro pequeño, pero visto a detalle, nuestras organizaciones nunca habían ejercido su derecho a la información pública, por temor a que ello causara molestia y repercutiera en nuestra capacidad de incidencia y de las buenas relaciones, imprescindibles para resolver la infinidad de limitaciones, tanto de las organizaciones como de las personas con discapacidad.

- 3. Trabajo complementario con otras Coaliciones.** Recordemos como al principio nos sorprendimos de saber que otras organizaciones cuyo campo de trabajo no era la discapacidad, decidieron elaborar también sendos informes alternativos, lo cual causó sorpresa y cierta desconfianza, ante la posibilidad de presenciar un abordaje de oportunidad y no por una franca convicción, como la que sentimos en **coamex** cuando decidimos iniciar todo.

No obstante, superamos esta primera impresión e iniciamos un largo camino de reuniones y trabajos coordinados, con el afán de complementar, a la hora de acudir con nuestros respectivos informes ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Respetando los estilos y focalización que se plantean los otros dos grupos de derechos humanos.

- 4. Inserción de la **coamex** en la agenda de las instancias nacionales e internacionales relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad.** Gradual, pero con velocidad logramos colocar los temas que consideramos de primera importancia en oficinas de la ONU tales como la Oficina de la Alta Comisionada de Naciones Unidas

para los Derechos Humanos, el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo y el propio Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, en las deliberaciones sobre los mecanismos nacionales de implementación y de seguimiento de la Convención. De igual modo, a nivel nacional El Presidente de la República, legisladores, las secretarías de Gobernación, Educación, Relaciones Exteriores, Trabajo y Previsión Social, Salud, CONADIS, CNDH, CDHDF, CONAPRED y muchas instancias más tuvieron conocimiento de nuestra Coalición.

**5. Movilización nacional de las organizaciones aliadas a COAMEX.** Esta movilización la consideramos sin precedentes. Contabilizamos 122 organizaciones participantes en la aplicación de la encuesta, en todas las regiones del país y en la mayoría de las entidades federativas. Para llegar a este logro, se hizo un encuentro nacional para capacitar a quienes a su vez replicarían el conocimiento a cientos de encuestadoras y encuestadores voluntarios. Esta actividad se llevó a cabo, aprovechando la reunión nacional de CONFE y gracias al apoyo financiero de OACNUDH. Calculamos alrededor de media hora en promedio para cada encuesta, de esta forma podemos decir que en total se invirtieron 2,500 horas persona, para esta labor.

**6. Toma de conciencia.** Las actividades preparatorias, las de aplicación de la encuesta, así como la de sistematización significó que muchas personas se familiarizaran con la Convención, la documentación y la importancia del tema de los derechos humanos. En el encuentro nacional preparatorio, incluimos espacios de promoción para cada uno de estos temas, generando sinergias de colaboración desinteresada, pero de utilidad sobre los alcances de la Convención y de la labor documental para mejor incidir ante las instancias nacionales en sus tres niveles.

Para la fase de sistematización, en algunos casos quienes prestaban su servicio social y sistematizaban lograron el auxilio de sus familiares para esa labor. Al respecto, hablamos de estudiantes y algunos de sus familiares que no volverán a ver con los mismos ojos a las personas con discapacidad y saben mucho más acerca de la Convención y los derechos plasmados en ella.

- 7. Regularizar las labores ordinarias de la Coalición.** A pesar de las incidencias, ausencias y aun las separaciones, es un logro haber mantenido las reuniones semanales de manera regular. Tenemos el registro de 100 sesiones semanales (septiembre de 2011), oficializadas con sus respectivas minutas, así como nueve reuniones con los presidentes de cada organización, a lo largo de estos casi tres años de trabajo conjunto.

Este logro puede parecer irrelevante, pero significa la voluntad de sus miembros por mantener la continuidad de los objetivos de la Coalición. Las sesiones son todos los martes, pero algunas veces aplicamos criterios de oportunidad y las celebramos sobre la marcha tras las reuniones con autoridades, organizaciones o instancias internacionales.

Si ustedes se decidieran a trabajar en coalición, es importante dar el seguimiento documental de las reuniones, elaborando las minutas, así como dando seguimiento y recordatorio de los acuerdos.

- 8. Lograr la atención de tres instancias para la Planeación Estratégica: El CONADIS, los legisladores y la CNDH.** Por vez primera pudimos armonizar los criterios de la Convención con la forma de estructurar las Políticas Públicas y echar a andar programas de atención integral con estas tres instancias. La planeación estratégica se corresponde con lo que la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* denomina como planeación democrática, donde el Estado define las directrices y vigila su implementación, previo consenso con la sociedad.

Anteriormente esto era imposible, pero la acción de la Coalición ha significado impulsar un par de conceptos donde se engloban nuestras aspiraciones: que el Estado mexicano realice una planeación estructural o democrática y se empeñe en armonizar la legislación nacional, empatándola con la Convención. La planeación estratégica no se entiende sin el concepto constitucional de la planeación democrática y la Coalición logró reunir a tres instancias: la sociedad civil organizada, las instancias del Estado que no son gobierno y las instancias del Estado que lo son, sin embargo persisten en

las posturas de muchos años atrás, cuando las personas con discapacidad eran objeto de políticas públicas conmiserasivas.

**9. Presencia e incidencia** en el nombramiento de los Mecanismos Nacionales de Implementación y en el de Seguimiento de los Compromisos del Estado mexicano para con la Convención. Con la cancillería mexicana participamos en el proceso de revisión enviando oficialmente nuestras opiniones sobre el Informe oficial, y fuimos testigos del acto donde se formalizó la designación de la CNDH como la entidad responsable del marco para la supervisión nacional de la Convención, como lo dispone el artículo 33.2 del instrumento.

**10. Poner en la agenda nacional a las personas con discapacidad.** Coamex ha tenido recientemente una incidencia de mayor nivel, con actores tales como la Secretaría de Relaciones Exteriores, el CONADIS y la CNDH. Con ésta, existen acuerdos de primer nivel para construir y participar en el mecanismo

En menos de un mes, el Presidente Felipe Calderón hizo dos alusiones directas a la necesidad del retiro de la reserva interpretativa al artículo 12 de la Convención.

La primera al realizar la promulgación de la *Ley para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, en donde instruyó a su equipo para evaluar el retiro de la declaración interpretativa al artículo 12 de la Convención.

En la segunda ocasión, con motivo de la instalación del Consejo Nacional para el Desarrollo Nacional y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, llamó la atención al secretario de Gobernación y a la canciller, por no haber atendido su instrucción de analizar el retiro de dicha reserva.

*También, instruyó a seis secretarios que estuvieron presentes para que implementen medidas que garanticen a la población con discapacidad el acceso a los edificios públicos federales, en donde ellos “esperamos, suelen, trabajar”*

nacional de seguimiento, así como la implementación de las recomendaciones de nuestro informe alternativo como parte de la planeación del mecanismo. Ahora, en el caso del CONADIS, que recientemente ha sido modificado, la Coalición ha tenido oportunidad de manifestar nuestra opinión para su reestructuración. Hemos insistido en transformar estructuralmente la forma de abordar y tratar a las personas con discapacidad por parte del Estado que permita transmitir una realidad diferente en su siguiente informe, cuatro años después de recibir las recomendaciones del comité de Naciones Unidas.

## 10. ¿Qué sigue?

---

Haciendo un breve recuento, podemos apreciar como a partir de la entrada en vigor de la Convención en nuestro país, hemos observado cambios cualitativos, antes inimaginables. El Estado mexicano tiene muchos pendientes con la población y ésta, tiene el deber de participar responsablemente en la solución de ellos. La vigencia e implementación de la Convención enfrenta en México una poderosa barrera, que es la descomposición generalizada de la calidad de vida de sus habitantes, marcados por la pobreza, el desempleo y la violencia inusitada, así como la inminencia de que esto continuará por un tiempo aún indeterminado.

A pesar de este complejo contexto social, consideramos de primera importancia impulsar el proceso de toma de conciencia en todos los niveles del Estado y en la sociedad misma hacia el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Hemos probado, con la conformación de **coamex**, que es posible lograr una incidencia social y política de gran importancia. Esta incidencia provoca una nueva realidad social más promisorio, donde cada vez son menores las prácticas discriminatorias prevalecientes y el estado de exclusión en el que viven hasta hoy las personas con discapacidad; lo cual obliga a entender correctamente la realidad, para actuar de manera planificada y dar continuidad a las acciones. Un principio más de trabajo delineado en la Coalición, es no dejar a medias nada de lo que nos hemos planteado. Por ello, dar seguimiento a los objetivos logrados es una de las luces a seguir en los siguientes años.

Una vez presentado nuestro informe alternativo ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y ante las propias personas con discapacidad, sus familiares y autoridades directamente responsables de la elaboración de las políticas públicas además de las presupuestarias y de los mecanismos de implementación y seguimiento de la Convención, tenemos un reto mayor: con mejores herramientas conceptuales, con la experiencia y presencia adquirida, es necesario vigilar los pasos del Estado, mediante las recomendaciones derivadas del Informe Inicial y de los informes alternativos, además de las acciones a desarrollar por parte de la CNDH para la implementación de su Plan



Estratégico, que está por anunciar en coordinación con nuestra Coalición, reconociéndola de este modo como un interlocutor confiable, experimentado y propositivo.

## **Anexo.**

### **¿Cuáles son los pasos para la conformación formal de una coalición?**

- Identificación de un objetivo, causa, meta o ideal común a varias OSC o personas ( En el caso de la COAMEX, fue la causa de la discapacidad y el objetivo, la elaboración de un Informe Alternativo al Oficial);
- Selección de las OSC fundadoras de la Coalición;
- Elaboración de un Plan de Trabajo preliminar, para el desarrollo del proyecto;
- Elaboración de un Manual de procedimientos de la Coalición;
- Buscar instancias que apoyen económicamente el desarrollo del proyecto;
- Definición final del proyecto: tiempos, responsables y recursos;
- Selección de personal experto en la temática, que desempeñe la función de secretaría técnica de la Coalición;
- Desarrollo del proyecto, conforme al cronograma previsto;
- Comunicación permanente de los integrantes de la Coalición a través de reuniones y medios electrónicos;
- Evaluación permanente del proyecto para la realización de adecuaciones y mejoras;
- Vinculación con organismos nacionales y extranjeros que apoyen el desarrollo del proyecto;



- Elaboración de documento que señale las condiciones de futuras adhesiones de otras OSC a la Coalición