

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Estudios Sociopolíticos y Jurídicos Maestría en Política y Gestión Pública



Perspectiva de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad en Jalisco.

UN ESTUDIO DE CASO respecto al impacto que generó el Gobierno, a través de los programas Asociaciones para el Bienestar y Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil, para contribuir en su desarrollo

TRABAJO DE OBTENCIÓN DE GRADO que para obtener el **GRADO** de
MAESTRA EN POLÍTICA Y GESTIÓN PÚBLICA

Presenta: **ESMERALDA QUIRINO RAMÍREZ**

Tutora **LETICIA CELINA VELASCO JÁUREGUI**

Tlaquepaque, Jalisco. 1 de noviembre de 2021.

Resumen: En el periodo de 2014 - 2018, el Gobierno del Estado de Jalisco implementó dos Programas Sociales dirigidos a Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), uno de ellos dirigido específicamente a OSC que atienden a personas con discapacidad; para la realización de este Estudio de Caso, se consultó a un número representativo de OSC beneficiarias de dichos Programas, con el fin de conocer sus perspectivas ante el impacto que generó el Gobierno del Estado dentro de sus Organizaciones. Se utilizó metodología cualitativa mediante entrevista bajo técnica de tipo semiestructurada y muestreo de tipo teórico. El presente Estudio de Caso muestra un panorama sobre la atención a personas con discapacidad en Jalisco a través de las Organizaciones de la Sociedad Civil, así como el apoyo gubernamental que se destina al fortalecimiento de las OSC que trabajan en beneficio de la población con discapacidad y sus familias.

Palabras clave: Organizaciones de la Sociedad Civil, Programas Sociales, Gobierno, Discapacidad, Derechos Humanos.

Índice

Introducción	3
Planteamiento del problema	6
<i>Contextualización</i>	<i>6</i>
<i>Objetivo</i>	<i>10</i>
<i>Pregunta.....</i>	<i>11</i>
<i>Justificación.....</i>	<i>11</i>
Estado de la cuestión	14
Fundamentación para el planteamiento.....	29
Hipótesis	55
Diseño metodológico	56
<i>Criterios para la selección de informantes.....</i>	<i>57</i>
<i>Relación de informantes</i>	<i>57</i>
Resultados e interpretaciones	59
Reflexiones finales sobre el Estudio de Caso	103
Referencia bibliográfica	106
Anexos	116
<i>Anexo 1. Guion de entrevista.....</i>	<i>116</i>
<i>Anexo 2. Entrevista</i>	<i>117</i>

Introducción

El presente documento es un Estudio de Caso, el cual tiene como objetivo analizar a través de las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad en Jalisco, el impacto que generó el Gobierno estatal para contribuir en su desarrollo como instituciones, a través de los programas Asociaciones para el Bienestar (APB) y Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil (AOSC) durante el periodo 2014-2018.

El contenido de este Trabajo presenta una breve contextualización sobre la labor y participación que las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad en Jalisco han tenido en cuestiones de participación social, en donde se busca lograr su reconocimiento como Organizaciones, impulsando temas que inciden en política pública a favor tanto de su fortalecimiento, como de beneficio para su población objetivo, en este caso, las personas con discapacidad en el Estado y sus familias.

Así también, destaca la pertinencia de este Estudio de Caso debido a la relación con la intervención que realizan las Organizaciones de la Sociedad Civil, quienes se especializan en aspectos importantes para el desarrollo integral de población con discapacidad, lo cual, finalmente incide en un beneficio para las familias de las personas con discapacidad, encontrando en las Organizaciones espacios generadores de oportunidades para su desarrollo. En este sentido, surge el interés de conocer las experiencias y perspectivas de las Organizaciones que participaron en las convocatorias de los programas anteriormente mencionados, para conocer el alcance que finalmente tiene su objetivo respecto a ser un medio de fortalecimiento para las Organizaciones de la Sociedad Civil.

Asimismo, se presenta un apartado sobre el estado de la cuestión, con la finalidad de visualizar las diferentes investigaciones que se han realizado por diferentes autores respecto

a temas que contribuyen al presente estudio, con aportaciones de análisis sobre la labor y las actividades que realizan las Organizaciones de la Sociedad Civil con motivo de beneficiar a su población. Así mismo, los estudios seleccionados y presentados en este Estudio de Caso, abordan temas sobre las acciones y estrategias que llevan a cabo instituciones privadas o públicas para coadyuvar en el fortalecimiento de las Organizaciones, de tal manera que logren alcanzar sus objetivos y su razón o sentido de existir.

En este sentido, se considera oportuno abordar conceptos esenciales para el análisis de datos, por lo que el capítulo de Fundamentación del planteamiento, que se presenta más adelante, contiene las aportaciones de distintos autores que han estudiado los temas referentes a la administración pública, políticas públicas, derechos humanos, discapacidad, Organizaciones de la Sociedad Civil, asistencia social y fortalecimiento institucional, como conceptos centrales en este asunto.

La metodología utilizada para el desarrollo de este Estudio de Caso es de tipo cualitativa, para la cual se optó por la entrevista bajo técnica de tipo semiestructurada, considerando las aportaciones de Vela (2013). Así mismo, se utiliza el muestreo de tipo teórico con base en Flick (2007).

Se eligió como informantes a personas representantes de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con Discapacidad de Jalisco, conocedoras de los programas. Estas organizaciones cubren los diferentes tipos de discapacidad, así como a las que se dedican a procurar el fortalecimiento para otras organizaciones.

Las entrevistas aplicadas para la obtención de información se llevaron a cabo de manera virtual en su mayoría, debido a la situación actual de pandemia por COVID-19. Por lo que se generó una guía de preguntas para llevar a cabo el diálogo pertinente en este formato. El total de personas entrevistadas fue de 11 informantes.

Finalmente, se presenta un capítulo de resultados e interpretación de los mismos, el cual aterriza las aportaciones obtenidas con la teoría consultada y expuesta para este Estudio de Caso, de manera que se genera el análisis respectivo a dar respuesta a la pregunta central del Estudio.

La información recabada en este documento brinda la oportunidad de generar un análisis que se enriquece con las aportaciones de las personas que representan las organizaciones de la sociedad civil consultadas para este fin, logrando así el objetivo de conocer sus perspectivas sobre los resultados que lograron o no obtener de los programas en cuestión de fortalecimiento a sus organizaciones.

Planteamiento del problema

Contextualización

Un instrumento primordial en materia de discapacidad, es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; para lo que cabe señalar que México fue el país promotor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ante la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 2001 (Gobierno de México, 2015), de tal manera que dicha Convención entró en vigor en el año 2008.

Un acontecimiento importante para el tema de este estudio surgió en el año 2014, derivado de la presentación del Informe Inicial de México a la ONU, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitió las “Observaciones finales sobre el informe inicial de México”, del cual, es pertinente señalar el punto 17:

“Al Comité le preocupa que buena parte de los recursos para la rehabilitación de las personas con discapacidad del Estado parte sean objeto de administración en un ente privado como Teletón. Además, observa que dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad” (Naciones Unidas, 2014).

Derivado de lo anterior, es que resulta necesario analizar de manera específica el impacto real de los programas que tienen como objetivo el fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad, implementados por el Gobierno de Jalisco; y conocer las perspectivas de dichos Organismos respecto a los beneficios obtenidos.

El trabajo que Sociedad Civil realiza ante las distintas problemáticas, tanto a nivel nacional como internacional ha tendido a llevarse a cabo de una manera organizada, a través de Asociaciones, Colectivos o Agrupaciones que buscan un mismo fin, generalmente hacia una población determinada, para quien buscan ofrecer diversos beneficios, mediante servicios y a veces productos.

En México, las Organizaciones de la Sociedad Civil han recorrido un largo camino en busca de su fortalecimiento y participación social, de lo cual se han obtenido grandes logros como el de 2003 (Vargas, 2011), reflejando su esfuerzo en la aprobación de la Ley de Fomento a las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil; este largo proceso es el resultado del trabajo de diversos actores que persistieron en la lucha.

Los beneficios que trae consigo la publicación de una Ley de esta naturaleza, se traducen de diversas maneras; como lo menciona Vargas (2011), los principales aportes se reflejan en el reconocimiento a la autonomía de las Organizaciones, el fomento a su participación, su incidencia en la agenda pública, la distribución de recursos públicos, entre muchos otros.

Según el estudio comparativo de la Ley de Fomento, de Vargas (2011), eran 10 Estados los que se encontraban trabajando en la aprobación de sus respectivas leyes, entre los cuales se encontraba Jalisco, en donde se le denominó Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil (LFPOSC), aprobándose en el año 2004 (Peralta, 2016).

Con relación al tema de este estudio y la LFPOSC, y como resultado del propio análisis de las Organizaciones de la Sociedad Civil Jaliscienses (Peralta, 2016), se manifiesta una percepción común respecto a la distribución de los recursos públicos, esa inconformidad de las Asociaciones sobre el actuar del Gobierno a través de los programas de apoyo dirigidos a este sector; por lo que la creación de la LFPOSC surge como una herramienta para el desarrollo de las Organizaciones, pues cabe señalar que para el año 2016, según Peralta en *Entre la asistencia y la incidencia: La experiencia de la Red Espiral en la gestión de la Ley para el fomento y participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el estado de Jalisco*, había más de 1200 Organizaciones de la Sociedad Civil en el Estado; mientras que para el año 2017, las Reglas de Operación del Programa de Asociaciones para el Bienestar (Periódico Oficial El Estado de Jalisco, 2017) mencionaban la existencia de 140 Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad.

Entre las actividades que llevan a cabo las Organizaciones en materia de discapacidad, se encuentran servicios educativos, de rehabilitación, capacitación, terapias, ocio, etc., la oferta

en este tipo de servicios especializados, puede resultar difícil de encontrar para las familias que así lo requieren.

Existe una serie de requisitos que la agrupación que desea constituirse legalmente debe cumplir para lograr este objetivo; empero, su funcionamiento posterior como Organización va más allá del cumplimiento de dichos requisitos; pues el reto más grande al que se enfrentan posteriormente, de acuerdo con el Centro Mexicano para la Filantropía (CEMEFI), es lograr una consolidación y fortalecimiento que les permita brindar de manera profesional los servicios establecidos a través de su objeto social.

De acuerdo con lo anterior, Favela (2003) , hace puntual referencia al funcionamiento de estos organismos, mencionando que:

Las osc's, para funcionar, y sobre todo, para alcanzar un grado de consolidación suficiente, requieren no únicamente de voluntad altruista y de ayuda comunitaria que las caracteriza, sino de manera muy importante una serie de recursos financieros y materiales que les ayuden a alcanzar cada uno de los objetivos que se plantean (Favela, 2003, p. 107).

Derivado de lo anterior, las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad, como cualquier otro Organismo de esta naturaleza, enfrentan un enorme reto para lograr su permanencia en el ámbito que se desarrollan; en atención a esta necesidad que presentan las Organizaciones, el Gobierno del Estado de Jalisco, en el periodo de 2014 a 2018, implementó los dos programas con la finalidad de financiar proyectos presentados por Organizaciones de la Sociedad Civil, en apoyo a su fortalecimiento y desarrollo como tales.

Estos programas se catalogan como “Programas de Desarrollo Social”, según sus Reglas de Operación, teniendo en cuenta que la población a la que atienden son personas con discapacidad, y de acuerdo con el Código de Asistencia Social del Estado de Jalisco (1998), esta población es considerada como “sujetos de asistencia social”, por lo que se exhorta en dicho Código al Poder Ejecutivo a generarles la prestación de servicios asistenciales, y una manera de llevar a cabo esta acción es a través de los programas mencionados a continuación:

Programa	Objetivo	Dependencia	Año
Asociaciones para el Bienestar (APB).	“Contribuir al desarrollo y fortalecimiento de las OSC de y para personas con discapacidad generando beneficios para esta población”.(Periódico Oficial el Estado de Jalisco, 2014)	Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (COEDIS)	2014
Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil (AOSC).	“Apoyar a las Organizaciones de la Sociedad Civil, en los proyectos orientados a la solución de problemas sociales, entendiendo que la sociedad organizada es una parte fundamental e indispensable en la implementación de políticas públicas que permitan lograr un mayor bienestar en la población”. (Periódico Oficial el Estado de Jalisco, 2014).	Secretaría de Desarrollo e Integración Social	2014

Cabe señalar que el Programa “Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil”, tiene como antecedente su implementación desde el año 2012:

Estrategia Vive “Aportación a los Organismo de la Sociedad Civil”	Apoyar a las Organizaciones de la Sociedad Civil, en los proyectos que involucren la solución de problemas sociales, entendiendo que ellos son una parte fundamental e indispensable en la implementación de políticas públicas que permitan lograr una mejor calidad de vida. (Periódico Oficial el Estado de Jalisco, 2012).	Secretaría de Desarrollo Humano	2012
---	--	---------------------------------	------

Una distinción importante entre los dos programas abordados en este trabajo, es que el Programa APB, era dirigido exclusivamente a Asociaciones Civiles que trabajan por la inclusión de las personas jaliscienses con discapacidad y sus familias; mientras que el de AOSC, publicaba una convocatoria abierta de manera general, a todas las Asociaciones Civiles de Jalisco. Por lo tanto, las Organizaciones ocupadas en materia de discapacidad contaban con dos posibles opciones para presentar sus proyectos; sin embargo, sólo podrían beneficiarse a través de un programa, como se establece en las Reglas de Operación del Programa Asociaciones para el Bienestar:

Para la selección de los proyectos que fueron presentados por las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad, podrán ser beneficiadas únicamente aquellas organizaciones que, a la fecha de dictaminación, en el presente ejercicio, no hayan recibido recursos del Gobierno del Estado de Jalisco para el financiamiento de algún proyecto (Periódico Oficial El Estado de Jalisco, 218)

Por lo anterior, resulta una limitante para las Organizaciones de la Sociedad Civil recurrir a diferentes instancias en busca de recursos económicos para llevar a cabo acciones que favorezcan su fortalecimiento.

Objetivo

La problemática que vienen a atender las Organizaciones en materia de discapacidad en Jalisco, amerita una revisión y análisis de los programas gubernamentales implementados con la finalidad de generar mejores condiciones para la atención a este sector, por lo que el objetivo del presente estudio es:

Analizar las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad en Jalisco, respecto al impacto que generó el Gobierno estatal para contribuir en su desarrollo como instituciones, a través de los programas APB y AOSC en el periodo 2014-2018.

Cabe recalcar que el periodo de estudio que se analiza es del año 2014 al 2018, en el Estado de Jalisco, en específico sobre dos programas implementados por parte del Gobierno del Estado: Programa Asociaciones para el Bienestar (APB) y Programa de Apoyo a las

Organizaciones de la Sociedad Civil (AOSC); de los cuales, el primero era dirigido exclusivamente a Asociaciones de y para personas con discapacidad, mientras que el segundo era totalmente abierto para toda aquella Asociación Civil legalmente constituida.

Pregunta

El motivo de realizar el análisis en mención a través de este estudio, tiene como propósito dar respuesta a la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad en Jalisco, respecto al impacto que generó el Gobierno estatal para contribuir en su desarrollo como organismos? considerando como un Estudio de Caso los programas APB y PAOSC en el periodo 2014-2018.

Justificación

El Registro Federal de Organizaciones de la Sociedad Civil (SIRFOSC, 2021) cuenta con un total de 43,363 Organizaciones con Clave Única de Inscripción (CLUNI), de las cuales 317 se encuentran con Actividad VII, misma que la Ley Federal del Fomento a las Actividades Realizadas por las Organizaciones de la Sociedad Civil (2018), describe como: Aportación de servicios para la atención a grupos sociales con discapacidad.

Por otra parte, la Subsecretaría para el Desarrollo y Vinculación para las Organizaciones de la Sociedad Civil, de la Secretaría del Sistema de Asistencia Social (SSAS) del Estado de Jalisco brinda un Reconocimiento a las Organizaciones de la Sociedad Civil y cuenta con un Directorio Estatal de las Instituciones de Asistencia Social (2021), el cual tiene un total de 1,170 Organizaciones registradas, de las cuales 239 se encuentran en el Área V de Rehabilitación y Educación Especial. En el Área V están registradas las Organizaciones que brindan servicios a las personas con discapacidad en el Estado, aunque no necesariamente las 239 se especializan en temas de discapacidad, así como las Organizaciones que se encuentran en otras Áreas son incluyentes y reciben en sus instituciones a personas con discapacidad para algún servicio.

Asimismo, la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad del Gobierno de Jalisco (2021), cuenta también con un Directorio de Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad, en el cual hay un registro de 195 Organizaciones, lo cual representan un número similar al de la SSAS, y se podría considerar que aproximadamente 200 Organizaciones de la Sociedad Civil en Jalisco se encuentran vigentes ante la atención a la población con discapacidad.

Las Organizaciones de la Sociedad Civil en Jalisco buscan una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad, para lo cual resulta necesario caminar hacia un fortalecimiento de sus instituciones. Un mecanismo utilizado por las Organizaciones para este fin, es su participación en convocatorias de programas como los analizados en este trabajo, con la intención de obtener recursos que les permitan continuar, o bien, incrementar sus servicios, así como la calidad de los mismos.

Derivado de la importancia sobre el acceso al beneficio que generan los programas estatales, es de especial relevancia realizar un análisis, a dos programas que anteriormente fueron implementados por el Gobierno de Jalisco, y que cabe señalar que, en la actualidad, los dos programas continúan vigentes; por lo que el resultado de este estudio será de gran valía para mejorar su aplicación.

La justificación del presente estudio se basa en dar respuesta a la pregunta planteada anteriormente, con la finalidad de conocer si las acciones que el gobierno realizó en el periodo 2014-2018, en específico la implementación de los programas Asociaciones para la Bienestar y Programa de Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil, cumplen o contribuyen a los que las Organizaciones buscan como apoyo a su fortalecimiento.

Por lo tanto, se presentará un amplio contexto del funcionamiento de los programas en mención, así como las perspectivas que las Organizaciones tienen en este tema, sobre el periodo en cuestión.

Las perspectivas que tienen las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad serán esenciales no solo para considerar algunas posibles modificaciones en

cuestión de la ejecución de los programas, sino también para considerar otras acciones que el Gobierno Estatal puede llevar a cabo de manera paralela a los programas, con el mismo fin de fortalecer a las Organizaciones y su labor. A su vez, los resultados de este Estudio de Caso pueden dar herramientas para generar acciones a favor del desarrollo de otros organismos de la sociedad civil que tengan como objetivo el beneficio de población vulnerable.

Estado de la cuestión

A continuación se presentan algunos estudios relacionados con el tema de las Organizaciones de la Sociedad Civil, su relación con el gobierno, cuestiones de fortalecimiento, su participación social y el papel que desempeñan desde la perspectiva de Butcher (2010), Caldera, Ortega y Sánchez (2017), así como Pérez (2020); además, se muestran estudios sobre temas en materia de discapacidad e inclusión de las personas con discapacidad, como es el caso del documento realizado por Velasco, Govea y González (2015) y Vite (2012); por otra parte, un tema pertinente para el presente estudio que se refiere a las políticas públicas con perspectiva de derechos humanos, por Bayardo (2019).

Además de los autores mencionados anteriormente, se presentan temas de estudios que resultan relevantes para el objetivo de este Estudio de Caso, pues son estudios que complementan y amplían la visión respecto al papel que tienen las organizaciones de la sociedad civil en materia de discapacidad, así como factores que influyen directa o indirectamente en su fortalecimiento.

Diagnóstico de los problemas públicos del programa Asociaciones para el Bienestar.

La elaboración de diagnóstico a cargo de la Secretaría de Desarrollo e Integración Social (SEDIS) (2017), busca localizar los principales problemas a los cuales se enfrenta la población con discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil que las atienden ; lo cual tiene como fin valorar la efectividad del programa, y que a su vez permita presentar alternativas de políticas públicas como solución a la problemática.

La metodología utilizada en el presente diagnóstico es mixta, es decir, a través de técnicas cualitativas, ya que se aplicaron entrevistas a funcionarios de la SEDIS, el Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (COEDIS) taller participativo con especialistas y organizaciones de la sociedad civil, con el fin de desarrollar el árbol de

problemas, realizar el análisis de la información; así también respecto a las técnicas cuantitativas, se realizó una revisión estadística para sustentar la información planteada.

Partiendo de los datos y recursos del programa Asociaciones para el Bienestar, del momento en que el estudio se llevó a cabo, se presentó el status quo de dicho programa , así como tres alternativas, todas las anteriores con una tabla de ventajas y desventajas. Las alternativas fueron:

1. Sustituir el apoyo otorgado a las OSC's por una transferencia en efectivo a las personas con discapacidad.
2. Adopción de una estrategia de desarrollo basado en la comunidad con apoyos asignados a Organizaciones Civiles en alianza
3. Adoptar una política de subsidio unificado.

Finalmente, se realizó un análisis de las alternativas mencionadas, comparadas con el programa Asociaciones para el Bienestar, en el cual los criterios de comparación fueron: los efectos sobre la discriminación, la progresividad, la aceptación entre los beneficiarios, la factibilidad operativa, la transparencia y los efectos más amplios sobre los hogares y la sociedad en general.

Reinserción de las Organizaciones Civiles en México. Estudio comparativo de la Ley de Fomento en diez Estados.

En este estudio que presenta Vargas (2019), señala que si bien en México se han generado esfuerzos respecto al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil, los cuales han quedado oficialmente establecidos, como es la Ley de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil, esto no ha sido suficiente para las Organizaciones Civiles.

Las Sociedad Civil Organizada, requiere instituciones estables que las encaminen o les permitan el tránsito a través de su libre asociamiento para la construcción o para su intervención en las políticas públicas (Vargas, 2019).

En el presente estudio se realizó un análisis de las 9 leyes estatales aprobadas, y la Federal, además, en el caso de Hidalgo, se estudió la iniciativa al respecto que en ese momento estaba en el Congreso, en discusión.

Con el fin de intervenir en la agenda pública, a través del diseño y evaluación de las políticas públicas, algunas Organizaciones en el ámbito Federal, se han visto involucradas en la presentación de reformas a diferentes disposiciones, de lo cual han obtenido logros importantes, a pesar de grandes dificultades o una amplia trayectoria (Vargas, 2019).

Derivado del trabajo que en México se ha realizado de y para las Organizaciones de la Sociedad Civil, (Vargas, 2019) se puede reflejar en tres ejes: “1. La construcción de sujetos, 2. La construcción de procesos de ejercicio y distribución del poder y 3. La construcción de procesos de incidencia en entorno socioeconómico y político local” (Reygadas y Zarco, 2005b: 21-45 en Vargas, 2019).

Cabe señalar que, en México, para el año 2019 sólo 11 Estados cuentan con trabajos tangibles en torno a tener una Ley en materia de Fomento a las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil, en su mayoría ya con la respectiva Ley publicada, en otros casos con iniciativas presentadas. Para el caso de Jalisco, la Ley se publicó el 16 de agosto de 2014.

Tercer sector y desarrollo en México.

De acuerdo con Butcher (2010), las Organizaciones no Gubernamentales han tomado tal fuerza que actualmente inciden en el desarrollo social, económico, y político del país; los temas o ejes en los cuales están involucradas pueden variar, pero por su campo de acción es que se les ha denominado Tercer Sector, por su forma organizada de actuar.

Los avances que se pueden visualizar por parte del Tercer Sector (Butcher, 2010), son en temas de educación, agricultura, salud, cooperativismo y cajas de ahorro.

Los procesos de presupuesto participativo en América Latina: éxito, fracaso y cambio.

En el presente estudio de Goldfrank (2006), se plantean los mecanismos que se han implementado para fomentar la participación ciudadana en países de América Latina, se encuentra el presupuesto participativo. La definición de la que se parte en este texto para analizar el tema del presupuesto participativo es “un proceso a través del cual los ciudadanos pueden contribuir en la toma de decisiones acerca del presupuesto gubernamental” (Goldfrank, 2006, pp. 4). Este proceso tiene diversos planes de participación ciudadana para lograr su objetivo, entre ellos la participación de cualquier persona interesada, se generan debates entre actores sociales y actores políticos, se definen nuevos procesos en la toma de decisiones del presupuesto público.

En este estudio se realizan dos tipos de comparaciones; la primera, se refiere a los casos nacionales de: Bolivia, Brasil, Guatemala, Nicaragua y Perú; la segunda, es una comparación controlada de tres ciudades: Caracas Montevideo y Porto Alegre.

Las características para explicar el éxito o fracaso en cuestiones de “presupuesto participativo” (GoldFrank, 2006), según estudios académicos son algunas como voluntad política, capital social, recursos suficientes, plataforma legal y descentralización política.

Entre las conclusiones que el autor presenta, destaca la relación de factores que pueden coincidir para que este proceso sea un éxito, como es población, tamaño territorial, compromisos de los alcaldes, la tradición que existe entre las asociaciones civiles de colaboración. Y entre algunos fracasos, la no inclusión de ONG a los procesos de deliberación del proceso.

La discapacidad en México desde la vulnerabilidad social.

En este artículo Vite (2012), tiene como objetivo analizar desde dónde se está atendiendo y de qué manera a la población con discapacidad en México, en el cual se le atribuyen dos tareas fundamentales al tercer sector: brindar asistencia social a quienes enfrentan desventajas sociales y capacitar para el empleo, derivado de la premisa de una economía nacional globalizada.

Sin embargo, se cuestiona el fortalecimiento que se ha trabajado dirigido al tercer sector, ya que se considera que ha sucedido a expensas del Estado, al momento de quitarle tareas y asumirlas las organizaciones.

Para la recabación de información del presente estudio, se entrevistaron 20 organizaciones de la sociedad civil que se dedican a la atención de las personas con discapacidad.

En este caso de estudio, el tema primordial es el empleo, analizado desde la colocación laboral de las personas con discapacidad; el papel que fungen las organizaciones de la sociedad civil es de gran valor, ya que tienen sus propios métodos, mecanismos y prácticas para lograr la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Las organizaciones de la sociedad civil en México: modalidades del trabajo y el empleo en la prestación de servicios de proximidad y/o relacionales.

El estudio presenta las modalidades de empleo que se generan en organizaciones pertenecientes o reconocidas como el tercer sector en México.

Con referencia al concepto de Organizaciones de la Sociedad Civil, una característica muy propia en este sentido es la dimensión institucional a la que pertenecen: lo público no estatal (Girardo y Mochi, 2011), una forma activa de manifestación ciudadana, que busca brindar respuesta o atención a temas específicos que brinden bienestar a las personas; entiendo que su trabajo es en su mayoría representado por servicios a la población, lo cual el Estado no cubre de manera particular, es entonces que surge la fuerza del tercer sector para cubrir las demandas de la población que requiere este tipo de servicios; y que han sido las Organizaciones de la Sociedad Civil quienes han puesto temas no atendidos o con escasa atención del Estado en la agenda pública.

El estudio de Girardo y Mochi (2011), aporta un análisis cuantitativo y cualitativo respecto a los recursos humanos que laboran en las Organizaciones, para lo cual se diseñó y aplicó una encuesta a directivos y personal de dichos Organismos. Las muestras se clasificaron por

estados, aplicando entrevistas aleatoriamente, mediante correo electrónico o llamadas telefónicas. Se trabajó con 1078 Organizaciones como muestra.

Un asunto fundamental en términos del funcionamiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil, es sobre sus recursos, y no solo financieros, sino humanos (Girardo y Mochi, 2011); una de las fuentes de financiamiento es el Gobierno; sin embargo la cuestión del recurso humano es la más complicada por mantener en este sector, por lo que resulta difícil sostener de manera eficiente el éxito y la continuidad de servicios, y es por esto que una de las debilidades que presenta este sector es la poca o nula profesionalización del personal.

Las modalidades a través de las que las Organizaciones cuentan con personal son: voluntario y remunerado. Los datos estadísticos que Girardo y Mochi (2011), presentan en su estudio muestran la inestabilidad que se puede generar en una Organización, debido al tiempo que los voluntarios permanecen en las instituciones, y la relación que tienen con el personal remunerado puede resultar de baja eficiencia; por lo que en su mayoría el seguimiento a sus acciones depende de proyectos y ciertos financiamientos.

Organizaciones civiles y gobierno: un eslabón estratégico en la transición.

El objetivo de este estudio es visualizar la relación que han tenido las Organizaciones Civiles y el Gobierno, en términos normativos y operativos. El análisis de estos dos actores en interacción resulta favorable para la comprensión de la política social.

La base de este estudio fue “Organizaciones civiles y gobierno: la experiencia de su relación en el ámbito oaxaqueño, 1995-2002”, en donde se realizaron entrevistas a Organizaciones y personal de gobierno, mecanismo que arrojó información importante para este estudio.

Respecto a la relación que guardan gobierno y sociedad civil, es en principio de demanda-respuesta (Lizarraga, 2004), esto es, cuando la sociedad civil presenta ciertas demandas al gobierno, este deberá responder a través de soluciones o alternativas al respecto. Sin

embargo, cuando el gobierno no cumple con estas respuestas de manera satisfactoria, la sociedad civil juega un papel importante.

Además, existen factores que han fomentado la presencia de las Organizaciones Civiles, como: recorte del aparato burocrático y presupuestal en temas de desarrollo social y el modelo actual de política social, y es aquí donde surge la sociedad civil a través de Organizaciones como un eslabón idóneo para actuar en respuesta a las problemáticas sociales que el gobierno no atiende o deja de atender.

El avance ante esta relación de actores se ha percibido beneficiado mediante acuerdos, apoyos, o bien la aprobación de la Ley de Fomento; pero esto no es todo, hay elementos pendientes por fortalecer en las Organizaciones Civiles, por ejemplo, los relacionados con partidas presupuestales en esta dirección.

En cada país, según las necesidades o prioridades existentes es que la relación entre estos actores funciona de manera distinta; en el caso de México un elemento que resulta importante es la ubicación territorial (los Estados), su cercanía con Estados Unidos.

Planeación Estratégica en Organizaciones de la Sociedad Civil. Un breve análisis para el Estado de Guanajuato.

El presente estudio de Caldera, Ortega y Sánchez (2017), comprende un diagnóstico de las Organizaciones de la Sociedad Civil en Guanajuato, en el cual se abordaron a través de una encuesta a Organizaciones, temas como: estructura organizacional, recursos humanos y profesionalización, planeación estratégica, procuración de fondos, transparencia e infraestructura.

Las organizaciones, independientemente de la temática o problemática a que se dedican, deberían (Caldera, Ortega y Sánchez, 2017), capacitarse y profesionalizarse con el objetivo de fortalecer su labor, para lo cual la planeación estratégica resulta de vital importancia en dichas instituciones, ya que su éxito se podría atribuir a este factor. Asimismo, la evaluación de sus acciones resulta de suma importancia para el alcance y seguimiento de sus objetivos.

El instrumento (encuesta) para la obtención de datos se aplicó a 86 Organizaciones de la Sociedad Civil, clasificado en 5 ejes, de los cuales solo uno se considera para el presente estudio: Planeación; que consistía en 8 preguntas.

Respecto a los resultados obtenidos en este estudio, cabe destacar que en Guanajuato:

“El 91.86 % de las OSC cuentan con misión y visión, sin embargo, el 8.14% manifiesta no tener plasmados estos elementos clave de la planeación;

Las OSC se vinculan en su mayoría con el Gobierno Estatal con un 36%, en un segundo lugar con otras OSC (21%) y en tercer lugar el Gobierno Municipal (19%), el orden de gobierno con el que menos se vinculan es el federal con un 10%” (Caldera, Ortega y Sánchez, 2017, pp. 346).

Asi también se puede constatar en el estudio en comento, la falta de profesionalización en las Organizaciones de la Sociedad Civil en cuestiones de documentación, sistematización de información, vinculaciones con el sector gubernamental en sus tres niveles, implementación de planes de trabajo y evaluaciones.

Transparencia y rendición de cuentas de organizaciones civiles en México.

Gordon (2011), señala que el desempeño de las Organizaciones de la Sociedad Civil también se evalúa mediante sus acciones respecto a la rendición de cuentas, pues su labor pública así lo requiere, pues el manejo de recursos recibidos a través de donativos o apoyos, necesita una administración transparente para legitimar el trabajo de las Organizaciones.

El asunto de la rendición de cuentas en las Organizaciones de la Sociedad Civil, sin duda fortalece la legitimidad, todo este reflejará de ellas (Gordon, 2011).- la congruencia en sus objetivos, procedimientos, profesionalismo, manejo de recursos públicos y el cumplimiento de normas y reglamentos.

Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual en Guadalajara, México.

Velasco, Govea y González (2015), centran su estudio en el análisis de la situación que enfrentan en Guadalajara, las personas con discapacidad intelectual y sus familias; así mismo exponen en su estudio la legislación que se encarga de garantizar los derechos de las personas con discapacidad en México, partiendo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en particular la Convención sobre los Derechos de las Persona con Discapacidad.

Aterrizando la problemática al caso de Guadalajara, Velasco, Govea y González (2015), hacen referencia también a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y la Ley para la Atención y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad de Jalisco.

La metodología utilizada es para la realización del estudio Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual en Guadalajara, México es de tipo cualitativa, mediante la técnica de la entrevista semiestructurada, dirigidas a familias que contaban con un integrante con discapacidad intelectual.

Un punto clave respecto a la problemática que se analiza en esta investigación, es el papel de las instituciones y las políticas públicas Velasco, Govea y González (2015); por lo que las conclusiones de esta investigación versan en que:

existe una gran desinformación sobre lo que es la discapacidad intelectual, considerando los lineamientos internacionales, ya que por parte de las familias la ubican como una problemática de la persona y no consideran la responsabilidad del contexto como factor limitante de sus capacidades. Esta percepción dificulta que las mismas personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores puedan exigir el cumplimiento de sus derechos a los gobiernos (Velasco, Govea y González, 2015, pp. 19).

La aportación anterior, de Velasco, Govea y González (2015), es relevante para el análisis de las políticas públicas relacionadas con las organizaciones de la sociedad civil en materia de discapacidad y su labor cotidiana.

Fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad civil en México desde la perspectiva del aprendizaje organizacional.

La investigación de Pérez (2020), tiene como objetivo generar un análisis respecto a los líderes de las organizaciones con relación al fortalecimiento de los organismos a través de retos que a lo largo de su trayectoria han experimentado; así como el papel de los líderes de las organizaciones en la transferencia de información derivada del resultado de capacitaciones y sus habilidades para llegar a obtener una adecuada cultura organizacional. En este sentido, Pérez (2020), hace alusión al papel que desempeñan los líderes de las organizaciones y su efecto ante el fortalecimiento de estas, lo cual traerá consigo autosuficiencia y permanencia.

De tal manera, que la metodología que Pérez (2020), utiliza para esta investigación se basa en el estudio del caso colectivo, en este caso, la elección de 10 organizaciones, las cuales a través de la implementación de ciertas estrategias hayan logrado subsistir como Organización; lo cual se expondrá derivado de las experiencias compartidas por los líderes en cuestión mediante entrevistas aplicadas. Cabe señalar que la investigación tiene un enfoque constructivista (Pérez, 2020), es decir, comprender los planteamientos desde la perspectiva del entrevistado.

Finalmente, Pérez (2020) presenta como resultado de su estudio algunas premisas y recomendaciones en función del fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil. Cabe señalar que en el apartado de Fundamentación para el planteamiento del presente Estudio de Caso, se abordan más detalles respecto a las conclusiones y resultados de la investigación *“Fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad civil en México desde la perspectiva del aprendizaje organizacional”*, pues las aportaciones resultan oportunas ante este tema.

Propuesta metodológica para valorar políticas públicas desde la perspectiva de los derechos humanos.

Bayardo (2019), propone la metodología que presenta en esta investigación como resultado de que México atraviesa por uno de sus peores momentos en lo que se refiere al disfrute de los derechos humanos, a lo cual atribuye como probabilidad, el giro del electorado hacia la izquierda en 2018.

El objetivo de Bayardo (2019), con el presente estudio, es aportar una metodología que logre reducir la complejidad inherente de las políticas públicas, de manera que cuenten con una perspectiva de derechos humanos, generando a su vez, herramientas para el diseño de dichas políticas.

En principio, Bayardo (2019), presenta un marco normativo en busca de aportar elementos para la construcción de políticas públicas con perspectiva de derechos humanos. Así mismo, propone un mecanismo para realizar la valoración de las políticas públicas en esta cuestión en donde se estudien solamente las metas planteadas, a través de una rúbrica delineada, contemplando la perspectiva de derechos humanos. En este sentido, Bayardo (2019), destaca que la metodología propuesta es orientada a la valoración y no a la evaluación de las políticas públicas, distinción que resulta indispensable para comprender su aportación.

Para la presente propuesta, Bayardo (2019), toma como principales instrumentos los principios contenidos en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, elaborando estándares normativos con el fin de contrastar el diseño de las políticas públicas, eso a través de una tabla en la que se presentan elementos para la valoración de las políticas públicas.

Derivado de lo anterior, Bayardo (2029), concluye afirmando la posibilidad de aplicar la perspectiva de los derechos humanos en el ejercicio de las políticas públicas, lo cual garantizaría gradualmente una existencia digna. Una ventaja que Bayardo (2019), encuentra al realizar esta propuesta metodológica es que sin duda es una herramienta que permite

poner en la mesa el tema de los derechos humanos para el diseño de políticas públicas, así como para su corrección en el camino de las mismas.

Vulnerabilidad de las Organizaciones de la Sociedad Civil. Isomorfismo del sistema transnacional.

Desde una perspectiva y enfoque del sistema económico transnacional, Velasco (2014), señala que las políticas implementadas en México, en el marco de la reforma energética de 2013, se llegan a concebir como eficientistas y privatistas, por quienes consideran que su aplicación en el sentido de la administración privada es la instancia adecuada en cuestión de distribución de recursos.

Sin embargo, Velasco (2014) visibiliza el cuestionamiento respecto al alcance de esta política, pues considera que hay una desprotección hacia los grupos marginados, generando una concentración de la riqueza en unos cuantos.

Así mismo, en aras de explicar la vulnerabilidad de las Organizaciones, señala que se crea:

“un desplazamiento en la organización y provisión de los servicios desde el sector público hasta el sector privado, rasgo referido en una forma crítica, como la mercantilización de los servicios (sociales), o “filantrocapialismo”, que no es más que la política de privatización de servicios, principalmente sanitarios, educativos y de asistencia o de seguridad social, donde es el individuo el que debe financiarse directamente y la calidad de los servicios dependan del capital que cada uno tiene” (Velasco, 2014, PP. 111).

Como resultado de las políticas transnacionales en materia económica y social, Velasco (2014), señala que han provocado un incremento en la vulnerabilidad de población mayormente necesitada; lo que trae consigo “déficit de inclusión con creciente inequidad para acceder a beneficios, mayor resquebrajamiento de la estructura del tejido social” (Velasco, 2014, pp. 112).

Velasco (2014), considera que este cambio en la política social hace caer en un juego a las organizaciones, que violenta su propia lógica, debido a que éstas se ven en la necesidad de competir por recursos, cayendo en la teoría de la oferta y la demanda. Y en este sentido, percibe que no hay una preocupación por fortalecer a las organizaciones, pues, por lo contrario, las pone en cuestionamiento.

Con relación al término isomorfismo, Velasco (2014), lo utiliza para hacer una correlación situando a las organizaciones de la sociedad civil en las mismas circunstancias que la población en general, como víctimas de un sistema. En este sentido, Velasco (2014) menciona 5 características y efectos relacionados con la política social del neoliberalismo, las cuales a grandes rasgos afecta a las organizaciones de la siguiente manera:

1. *El mercado como nuevo responsable en asignar los recursos y reglas de acceso:* Refiere esta característica al goteo de recursos, respecto a las Organizaciones, considera que se propicia un cuestionamiento sobre la labor de la mismas, esto reflejado en sus filtros y requisitos para acceder a los recursos públicos.
2. *Protección social fragmentada:* afectando en la contratación en materia de recursos humanos que requiere la Organización para su operatividad, y como consecuencia el personal se vuelve víctima del sistema, debido a las condiciones bajo las que se le contrata.
3. *Tendencia privatizadora de la seguridad social y la educación:* genera competencia entre las mismas Organizaciones debido a la escasez de recursos, cayendo en la ley de la oferta y la demanda.
4. *Sustitución de políticas por proyectos:* las Organizaciones pierden sustentabilidad; en la búsqueda por la obtención de financiamientos, llegan a perder su sentido de ser y sus objetivos, se convierten en dependientes de convocatorias.
5. *Estado que transfiere responsabilidad social:* este punto considera que las Organizaciones deben invertir y financiar el trabajo social, encargarse por sí mismas de su inversión inicial.

Finalmente, Velasco (2014), invita a que las Organizaciones de la Sociedad Civil, reflexionen respecto a la política transnacional, y conforme a sus efectos, generar propuestas en busca de la seguridad de las propias Organizaciones, y que esto a su vez, repercuta en el diseño de políticas públicas.

Sin duda, la labor que realizan las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de inclusión a personas con discapacidad es importante debido a los espacios que generan para brindar atención en cuestión de educación, rehabilitación, deporte y diferentes áreas que coadyuvan al desarrollo integral de las personas con discapacidad, y que finalmente tienen un impacto en el entorno familiar. Sin embargo, un tema fundamental para su mejor funcionamiento es el fortalecimiento institucional, por lo que resulta interesante conocer estudios al respecto, que permitan conocer cuál es el estatus que guardan o enfrentan las Organizaciones para lograr sus objetivos.

Con base en lo anterior, en el apartado denominado Estado de la Cuestión, se presentaron algunas investigaciones, de diferentes autores, vinculadas al objetivo del presente estudio, que hacen referencia a la población con discapacidad, al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil de manera general y a las políticas públicas en la materia; y que en su conjunto brindan elementos relevantes para generar un acercamiento con las Organizaciones objeto de este estudio, que permitan conocer las perspectivas de quienes las representan.

Es importante señalar, que si bien, de manera general existen pocos estudios respecto al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil, y sobre la necesidad que esto representa ante el rol que desempeñan actualmente dichas Organizaciones en la sociedad. Así mismo, son aún menos los estudios que existen con un enfoque que contemple las perspectivas de las Organizaciones sobre la política pública en materia de apoyo a las Organizaciones, que les permitiera alcanzar sus metas establecidas.

Por lo anterior, resulta necesario que este tipo de análisis o estudios se lleven a cabo de una manera más detallada y precisa, consultando a quienes representan los organismos que

brindan atención a las personas con discapacidad para que a través de su experiencia y conocimiento puedan apoyar a través de su participación, en el diseño o mejoramiento de la política pública para este sector de la población, lo cual se vea traducido a través de programas sociales o determinadas acciones encaminadas a dicho fin.

Fundamentación para el planteamiento

En este apartado, se presentan los principales conceptos que se utilizarán para el análisis realizado en el Estudio de Caso sobre las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil en Jalisco que atienden a personas con discapacidad, con relación al impacto que el Gobierno Estatal generó para contribuir en su desarrollo como Organismos? Como un Estudio de Caso de los Programas implementados en el periodo de 2014 – 2018.

Los principales conceptos abordados en este espacio son: **políticas públicas**, desde la perspectiva de Luis F. Aguilar, así como de Wayne Parsons; **fortalecimiento institucional**, tomando como punto de partida la reciente publicación de Rodrigo Villar, Jacqueline Butcher, & Gemma Puig, además de los estudios realizados por Mónica Tapia y Ma. Isabel Verduzco; **Organizaciones de la Sociedad Civil**, concepto desarrollado en este documento a partir de la Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil de Jalisco, sumando a esto, las aportaciones de Carlos Peralta y Rubén Aguilar, así como la visión del Centro Mexicano para la Filantropía, A. C.; y **discapacidad**, este concepto se abordada en el presente Estudio de Caso, en principio desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, por ser el eje rector en materia de discapacidad a nivel internacional, sumando además las aportaciones de Andrea Padilla-Muñoz y Len Barton.

Además de los mencionados anteriormente, se abordan otros conceptos que complementan de manera importante la información del presente Estudio de Caso, los cuales resultan necesarios para realizar un análisis sobre perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad, en el contexto de este tema.

Administración Pública.

La Administración Pública, “consiste en definir la estructura y el funcionamiento de las organizaciones públicas a fin de que implementen con eficacia y eficiencia las decisiones que

toma la alta dirección, las cuales se toman como válidas, no se cuestionan”. (Aguilar, 2019, p. 30).

Wilson (1999), por su parte, enfoca sus estudios sobre la administración en indagar sobre el actuar legítimo del gobierno, para posteriormente, todo aquello que sea considerado legítimo tenga a bien una forma de llevarse a cabo de manera eficiente, así como con el menor costo también. Para lo cual, el autor citado, utiliza el concepto de “servicio civil”, el cual considera debe ampliar sus esfuerzos, más allá del personal, hasta llegar a la organización y sus métodos.

Por lo anterior, la administración es concebida como “la parte más obvia del gobierno; es gobierno en acción; es el lado ejecutivo, el operativo, el más visible del gobierno, y desde luego, es tan antigua como el gobierno mismo”. (Wilson, 1999, p. 74).

Asimismo, en tiempos antiguos, no se consideraba dificultad alguna respecto a la administración, “el gobierno era imperativo y obligaba a los hombres, sin pensar siquiera en consultarles sus deseos”. (Wilson, 1999, p. 75). Y aunque así fue en tiempos antiguos, esto ha sido cierto, desde la perspectiva de Wilson (1999), en épocas recientes.

Ahora bien, Aguilar (2019) manifiesta que la teoría reciente respecto a la Administración Pública y la Nueva Gestión Pública, no ha prestado atención específica al proceso de la alta dirección en lo que se refiere a las entidades administrativas. Para lo cual hace referencia a que, desde su origen, la burocracia se ha caracterizado por operar jerárquicamente, por lo que la función de la misma viene de la mano con las funciones particulares del personal, que se traducen en implementar de manera eficiente las decisiones de la directiva.

Posterior a las crisis financieras y políticas (Aguilar, 2019), en los años ochenta del siglo XX, nace la Nueva Gestión Pública, lo cual traía como punto de partida una disminución en el tamaño del sector público, así como incorporar los principios gerenciales en la administración pública, que ponía en primer lugar la eficacia de las organizaciones, visible hacía la ciudadanía; de una forma “innovadora, motivadora y movilizadora de los recursos del personal facilitadora de su desempeño, evaluadora” (Aguilar, 2019, p. 31).

Respecto a las aportaciones que ofrece Wilson (1999), en “El estudio de la administración”, sugiere que las tareas administrativas, se ajusten a normas de cuidado. Por lo que él considera que la ciencia de la administración es para enderezar las acciones del gobierno. Y propone, en el ámbito estadounidense principalmente, que el organismo cuente con personal preparado; poniendo como ideal:

un servicio civil tan culto y autosuficiente que actúe con buen sentido y con vigor, y que sin embargo esté tan íntimamente relacionado con el pensamiento popular, por medio de elecciones y de constante asesoramiento público, que considere absolutamente improcedente toda arbitrariedad o espíritu de clase (Wilson, 1999, p. 91-92).

Por otra parte, Aguilar (2019), señala en referencia a la deficiencia e ineficacia de los gobiernos, el papel tanto de la gobernanza, como de la dirección, debido a que decisiones de quienes conforman las directivas. Pues para hablar de eficacia, se requiere de legitimidad, pero no necesariamente la legitimidad es parte de la eficacia. Sin embargo, Aguilar (2019), menciona que para dirigir una sociedad es necesario involucrarse en conocimiento y acción ante los problemas que se enfrenta dicha sociedad, contar con recursos, habilidades de gestión financiera, apertura al diálogo, entre otros.

Por lo que resulta relevante destacar que la gobernanza, desde los estudios de Aguilar (2019), se genera como resultado de las ineficiencias internas del propio gobierno, ante situaciones que detonan su capacidad sobre atender temas y condiciones de interés público, motivo por el cual gobierno y sociedad consideran la necesidad de modificar la forma de gobernar con que se venía realizando a lo largo de la historia. La gobernanza, entonces trae consigo desde esta perspectiva, una transformación en la historia de los gobiernos, quienes en un principio eran vistos como poseedores de poder y de recursos, y ahora, se han visto rebasados ante distintas problemáticas que ponen en juego el bienestar social. Y es aquí donde la sociedad civil tiene un papel importante ante las políticas públicas. “Se pasa del gobernar de la sociedad al gobernar con la sociedad” (Aguilar, 2019, p. 23), esto es la nueva gobernanza pública.

Es en este asunto de la gobernanza, en donde el presente Estudio de Caso revela la importancia de analizar la manera en que el gobierno está apoyándose de las Organizaciones de la Sociedad Civil para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, y a su vez la manera en que está fomentando el fortalecimiento de dichas Organizaciones para lograr este propósito.

Derivado de lo anterior, es oportuno hacer mención de las estructuras administrativas, las cuales, son definidas como “un esquema formal que representa las relaciones, las comunicaciones, los procesos de decisión y los procedimientos que articulan a un conjunto de personas, unidades, factores materiales, y funciones que están orientados a la consecución de unos determinados objetivos” (Ramió, 1999, p. 45).

En concordancia con lo anterior, Ramió (1999), establece los siguientes componentes para una estructura administrativa:

1. *Jerarquía y divisionalización*: su representación visual es el organigrama. La jerarquía muestra los posibles niveles de dirección; mientras que la divisionalización clasifica mediante la especialización del trabajo, a través de unidades administrativas.
2. *Sistemas de coordinación y de control*: Con el fin de alcanzar los objetivos es necesaria la coordinación entre las partes, lo cual es posible mediante mecanismos de control de las actividades.
3. *Puestos de trabajo*: tienen como objetivo el cumplimiento de las actividades.
4. *Unidades*: constituyen la división de una organización pública, agrupando los puestos de trabajo.
5. *Diferenciación entre unidades que prestan servicios sectoriales frente a unidades que prestan servicios comunes*: Las unidades verticales van en función de generar actuación hacia el exterior de la organización; mientras que las horizontales se enfocan en la orientación interna.

Respecto a los componentes anteriores, Ramió (1999), sugiere que, para la creación de una estructura administrativa, deberá tener claros sus propósitos y objetivos, transformándolos

en tareas que logren dar como resultado dichos objetivos; considerar factores internos y externos de contingencia; y finalmente realizar el diseño de una estructura y su regulación.

Políticas públicas.

Las políticas públicas, de acuerdo con Aguilar (2008), consisten en una serie de acciones estructuradas intencional y causalmente, con el objetivo de resolver problemas sociales; dichas acciones son previamente decididas por las autoridades públicas legítimas, implementadas por actores gubernamentales, o bien, a través de mecanismos en donde interactúan con actores sociales. En el marco de la política pública, estas acciones destacan por su estabilidad estructural por determinado tiempo (Aguilar, 2008).

Por otra parte, Parsons (2012), hace un estudio a profundidad con referencia a los términos que componen el concepto de *políticas públicas*; y expone que el término “políticas” se refiere a las esferas que se ocupan del ámbito público, o bien colectivo; mientras que lo “público”, hace énfasis en las actividades que requieren de cierta regulación o intervención gubernamental o social; en este sentido, el autor señala que la relación entre lo “público” y lo “privado”, es un asunto inconcluso, que según los estudios abordados, proviene desde los antiguos romanos.

De esta manera, Parsons se refiere a las políticas públicas como: la forma en que se definen y construyen cuestiones y problemas, y a la forma en que llegan a la agenda política y a la agenda de las políticas públicas (Parsons, 2012), en este sentido, hace referencia al camino que siguen las políticas públicas para implementarse.

En relación con lo anterior, Méndez (2020), percibe a las políticas públicas como algo que está en constante modificación, que, si bien plantea y persigue objetivos específicos, su proceso enfrenta ciertos cambios que sugieren consideraciones al respecto. Aunque el autor señala que resulta complicado definir a las políticas públicas, las describe como: “un conjunto, paquete o serie, de acciones del Estado (o de la sociedad por delegación del mismo) dirigido a resolver un problema estatal y proveer un bien público” (Méndez, 2020, p. 50-51); es necesario señalar que para plantear esta definición, hace la diferenciación entre 7

conceptos que aborda en su libro “Políticas públicas. Enfoque estratégico para América Latina”.

De acuerdo a lo anterior, en el texto denominado “Marco para el análisis de las políticas públicas”, Aguilar (2008), señala que la política pública viene como resultado de un proceso social y político, en donde puede tener lugar la interacción del actor gubernamental con el actor social, de manera que fluya la información y comunicación; o bien, en ocasiones el proceso es más complejo, que puede llegar a ser tenso, donde resulta necesario realizar ajustes o negociaciones entre los actores, con la finalidad de poner en marcha la política en cuestión Aguilar (2008).

Aguilar (1992), señala que el marco de los primeros estudios respecto a la implementación de las políticas públicas en norteamérica, destaca el descontento de su realización, debido a que lo que se desea saber de fondo es si el gobierno es realmente capaz de dar respuesta a las necesidades sociales a través de este medio.

La cuestión de las políticas públicas se ha enfocado en entender el funcionamiento del gobierno, según la perspectiva de Aguilar (1992). Por lo que, entre los factores que se consideran como causas del fracaso de las políticas está la decisión gubernamental, la sobreactuación del liderazgo gubernamental, así como el crecimiento del Estado y los problemas a atender que viene con ello; los errores pueden ser teóricos o técnicos; por lo que el diseño de la “buena política” trata de prevenir o reparar la equivocación de la decisión gubernamental. Sin embargo, desde una perspectiva administrativa, los defectos y fracasos se atribuyen en su mayor parte a la ejecución de dichas decisiones (Aguilar, 1992).

En el mismo sentido, respecto al éxito o fracaso en las políticas públicas, Méndez (2020) pone sobre la mesa el debate existente sobre cuál es la etapa más importante, dentro del proceso de las políticas públicas; a lo cual, según su consideración la etapa más importante es la *problematización*, debido a que es necesaria para generar un diagnóstico, pues señala que si no hay dificultad alguna, no habrá éxito entonces; también señala que al establecer el problema en la agenda estatal, éste permanecerá en foco de atención, por mencionar que siempre estará presente.

Por lo anterior, Méndez (2020) considera la etapa de la problematización es un determinante en el éxito o fracaso de las políticas públicas, pues su papel es estar presente tanto en el diagnóstico como en la formulación de la política.

El tema del presente Estudio de Caso tiene relación fundamental con el funcionamiento de las políticas públicas en materia de fortalecimiento a las Organizaciones de la Sociedad Civil, por lo que resultan de gran valor las aportaciones de Aguilar respecto a los fracasos de las políticas públicas, ya que señala que estos: “pueden deberse a muchos factores, pero uno fundamental es que es inexistente o defectuosa la implementación de las políticas. Los gobiernos suelen ser mejores cuando discurren y legislan acerca de las reformas sociales que cuando las efectúan” (Aguilar, 1992). Asimismo, para lograr la “buena política” entonces, será la dirección y el control, para que la ejecución se lleve a cabo con rigurosidad y productividad, teniendo en cuenta también el involucramiento ciudadano en la resolución de sus problemas (Aguilar, 1992).

Respecto a la etapa de *problematización* en el proceso de las políticas públicas, Méndez (2020), presenta 4 subetapas, las cuales son:

1. Percepción, se refiere a la percepción de un actor ante una circunstancia a manera de problemática;
2. Discusión, esto es cuando una situación pasa a ser cuestionada por diversos agentes, considerada negativa y necesaria de atención;
3. Adopción, guarda relación con la discusión, que, en caso de ser aceptada, procede a ser un problema aceptado por el Estado o la sociedad.
4. Institucionalización, incorporación del problema a la agenda estatal, debido al requerimiento de atención en periodos de mediano o largo plazo.

En el caso de la subetapa número 4, denominada como *institucionalización*, Méndez (2020), señala que:

se crean instituciones específicamente dedicadas a resolver el problema y se les asignan recursos públicos. A veces una vez institucionalizado, la importancia asignada

a un problema tiende a estabilizarse, ésta incluso puede disminuir en relación con el momento en que se originó, pues se genera la percepción de que ya existen soluciones en curso (Méndez, 2020, p. 84).

Respecto a lo anterior, resulta importante analizar los programas sociales estudiados en este trabajo desde la subetapa de la institucionalización, pues una vez sucedido esto, es conveniente conocer si los programas en comento tienden o no a ser modificados de manera constante según las necesidades del contexto, y con cambios significativos para su mejor funcionamiento.

Por otra parte, cabe señalar que tanto Aguilar (1992), como Parsosn (2012), consideran de gran valor la aportación de Wildavsky en materia de políticas públicas:

El análisis de las políticas públicas, es un subcampo aplicado cuyo contenido no puede ser definido a partir de límites entre disciplinas, sino con base en aquello que parece adecuado, a las circunstancias del momento y a la naturaleza del problema (Wildavsky, 1979).

Siguiendo esta línea de Wildavsky, las aportaciones de Aguilar resultan atinadas al contexto del análisis del presente Estudio de Caso, debido a sus estudios como introductor de las políticas públicas en México.

Resulta de gran relevancia generar una vinculación entre las políticas públicas y la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, lo cual a través del presente Estudio de Caso se visibiliza desde el actuar de las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de inclusión a personas con discapacidad, pues considerando lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en cuanto las obligaciones de los Estados Parte, señala: “tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, pp. 6). En definitiva, tanto las Organizaciones en materia de discapacidad, que se dedican a brindar servicios a la población que presenta dicha condición, como las Organizaciones que si bien, no ofrecen servicios directos, si realizan un

trabajo de intervención en las políticas públicas, con el objetivo de promover la garantía de los derechos humanos hacia las personas con discapacidad.

Derechos humanos.

El ideal que busca la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, consiste en que “todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan mediante la enseñanza y la educación, el respeto a esos derechos y libertades y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948).

En la misma línea que la Declaración Universal de los Derechos Humanos expone su razón de ser, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, como entidad protectora y defensora de estos derechos en México, los define como “inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna” (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2018).

Respecto a lo anterior, y los instrumentos nacionales e internacionales con que actualmente se cuenta a favor de la promoción y protección de los derechos humanos, Anaya (2012), que se ha construido un sistema de órganos y procedimientos internacionales, pero además de esto, las Organizaciones de la Sociedad Civil han jugado en los últimos años un papel muy importante y de lucha constante en este tema. Asimismo, en este contexto internacional en que ha transcurrido la lucha por los derechos humanos, Anaya (2012), hace referencia al “efecto boomerang”, el cual describe como una presión transnacional, para que un gobierno replantee su actuar en función de los derechos humanos, logrando una modificación en sus comportamientos en el tema de violación a estos derechos, lo cual regularmente no sucede de un momento a otro, pero si la presión fuera constante, el resultado podría transitar hacia el respeto por los derechos humanos.

Por otra parte, Hernández (2002), hace una recapitulación sobre los conceptos utilizados para el tema de los derechos humanos, ya que a través de sus estudios encuentra que se han utilizado a lo largo de la historia como sinónimos: Derechos Natural o Fundamentales, Libertades Públicas o Fundamentales, o Derechos Públicos subjetivos.

Al respecto, Hernández (2002), señala que las bases de los derechos humanos históricamente han remetido al Derecho Natural, siendo entonces los Derechos Humanos inherentes a la naturaleza humana, derivados del Derecho Natural, que han llevado un proceso de positivación normativa interna, mientras que los Derechos Humanos trascienden a instrumentos internacionales. Por tal motivo, Hernández (2002), decide considerar estos dos últimos conceptos como sinónimos.

Por otra parte, la Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2010), en su documento denominado Políticas Públicas y Presupuesto con Perspectiva de Derechos Humanos, señala que los derechos humanos son “la suma de los derechos individuales y colectivos inherentes a todas las personas, sin distinción de sexo, edad, nacionalidad, origen, religión, lengua, orientación sexo-afectiva o cualquier otra característica” (Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2010), su objetivo es garantizar la dignidad humana, de tal manera que la transformación de su concepto a lo largo del tiempo se debe a la búsqueda de generar las condiciones necesarias.

Son cuatro las características fundamentales de los derechos humanos, según la Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2010):

1. Universales;
2. Inalienables;
3. Indivisibles; e
4. Interdependientes.

Por lo anterior, la Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2010), menciona que el objetivo de las políticas públicas con perspectiva

de derechos humanos es principalmente, “el cumplimiento de derechos de todas las personas”, con la finalidad de que las personas tengan la posibilidad de ejercer sus derechos humanos.

Tanto Bayardo (2019), como la Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2010), concuerdan en la importancia y relevancia del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, ya que sus estándares normativos no se pueden perder de vista ante la intención de desarrollar política pública con perspectiva de Derechos Humanos. Es decir, que los elementos que conforman las políticas públicas sean contrastados con la perspectiva de derechos humanos.

Respecto a la estructura del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, Carbonell (2002), señala que viene a partir del denominado “derecho originario”, seguido de un “derecho derivado”; siendo que el primero es el que se considera en los tratados internacionales.

Así mismo, en materia jurídica internacional, se desprende de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2006, siendo México el país promotor.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene el propósito de “asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos para todas las personas con discapacidad” (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2018, p. 7) y su principal objetivo se enfoca en “cambiar el paradigma del trato asistencialista a las personas con discapacidad, permitiendo que puedan desarrollarse en igualdad de condiciones, tanto exigiendo sus derechos como cumpliendo sus obligaciones como parte de la sociedad” (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2018, p. 7).

Por lo anterior, es importante señalar que a partir del propósito de la Convención mencionada anteriormente, el papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad en México, juega un papel importante respecto al alcance de

derechos de la población con discapacidad, ya que son las Organizaciones quienes se capacitan y especializan para generar el acceso a diversos servicios a las personas con discapacidad.

Con respecto a lo anterior, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 33, denominado *Aplicación y seguimientos nacionales*, numeral 3, establece 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” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, pp. 28), por lo que es relevante mencionar que en Jalisco, el 4 de enero de 2016, la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, firmó el decreto para la creación del Mecanismo Estatal para Promover, Proteger y Supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comisión Estatal de Derechos Humanos, 2016).

En este sentido, es importante resaltar el papel de las organizaciones de la sociedad civil, y la trascendencia tanto en el trabajo que realizan, como la importancia de lograr su fortalecimiento para alcanzar los fines que a través de diferentes instrumentos internacionales, nacionales y estatales se van desglosando; he aquí la conveniencia de analizar la implementación de los programas contemplados en el presente Estudio de Caso, con la intención conocer el impacto que estos tienen.

Discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es el instrumento normativo que actualmente rige a nivel internacional los temas en materia de discapacidad, la cual fue aprobada en diciembre de 2006, entrando en vigor en mayo de 2008 (Naciones Unidas, 2014); es el resultado de la lucha por la defensa protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

Por lo anterior, la Convención sobre las Persona con Discapacidad señala 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 los demás (Organizaciones de las Naciones Unidas, 2006).

En este sentido, la Organización de las Naciones Unidas (2014), aborda en la definición anterior, la relación entre las personas y las barreras; lo cual se refiere, en el caso de las personas a factores físicos y socioeconómicos, es decir, la combinación de características del individuo como peso, talla, etnia, deficiencia, nivel educativo, riqueza, etc., pudiendo alcanzar ciertos beneficios, dependiendo de la combinación de características; mientras que, por barreras, se refiere a aspectos de accesibilidad, jurídicos, socioeconómicos o relacionados con ciertos servicios. Por lo tanto la combinación de factores del individuo con los de las barreras, pueden exacerbar o mitigar la discapacidad, lo que al final determinará la posibilidad de participación social de la persona.

Por otra parte, Barton, a través de sus estudios realizados a académicos con discapacidad en Inglaterra, obtiene como resultado que dichos estudios se enfocan en las posibilidades a futuro de las personas con discapacidad y sus organizaciones, en la lucha por sus derechos y una vida independiente; además de abordar el modelo social de discapacidad, señalando que éste no debe ser comprendido como un modelo fijo (Barton, 2008, p.141-142).

De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas (2014), en la búsqueda de lograr concientizar a la sociedad respecto a las personas con discapacidad, la Convención cuestiona las costumbres respecto a la generación de estereotipos, prejuicios, estigmas y prácticas relacionadas, con las personas con discapacidad; para lo cual, además se aprueba un protocolo facultativo de dicha Convención.

El trabajo de Padilla-Muñoz (2010), presenta los modelos en que se fundamenta la discapacidad, los cuales describe como:

- Modelo médico-biológico, hace referencia a que algunas enfermedades tenían como resultado la discapacidad, lo cual inhabilitaba a la persona a desenvolverse en el mundo; esto tenía como resultado la necesidad de atención terapéutica y cuidados médicos.

- Modelo de discapacidad social, plantea que la discapacidad se genera de la interacción del individuo con un medio ambiente particular, en el cual se presentan limitantes o desventajas.
- Modelo de las minorías colonizadas, es semejante con el modelo anterior, sin embargo, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad se visibiliza, esta población se considera como grupo minoritario.
- Modelo universal de la discapacidad, invita a aceptar las diferencias, como una forma de interactuar en el mundo, haciendo hincapié en que todas las personas podrán en algún momento formar parte de la población con discapacidad, por lo tanto, la sociedad en general debe unirse a la lucha.
- Modelo biopsicosocial, se basa en la interacción de la persona con su medio ambiente; la discapacidad es considerada como un problema dentro de la sociedad, y no como característica de la persona.

En relación con lo anterior, Padilla-Muñoz (2010), plantea que se requiere de un modelo multidimensional que incorpore aspectos de todos los modelos, para promover un mejor entendimiento de la discapacidad.

Sin embargo, el concepto de discapacidad que promueve la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, busca fortalecer un enfoque de empoderamiento de las personas con discapacidad, basado en los derechos humanos; dejando de lado la visión médica, la compasión y la beneficencia; buscando un cambio de paradigma entre los diferentes actores gubernamentales y sociales ante este tema (Organización de las Naciones Unidas, 2014).

En este sentido, Padilla-Muñoz (2010), menciona que el concepto de discapacidad a través de la historia ha ido evolucionando, señalando que la evolución de cada tipo de discapacidad es variante.

Respecto a lo anterior, “la discapacidad ha sido enfocada de diversas maneras a lo largo de la historia, desde el punto de vista de la sociedad y de las legislaciones. Así mismo, ha sido definida diferentemente y enfocada desde diversos modelos conceptuales” (Padilla-Muñoz,

2010), y el instrumento que ha venido a marcar una línea rectora en el tema de discapacidad es sin duda, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, debido a su alcance internacional jurídico.

Organizaciones de la Sociedad Civil

En 2014, en Jalisco se aprobó la Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil, la cual, en su artículo 2 fracción VI, se define a las Organizaciones de la Sociedad Civil como: “agrupaciones autónomas de la ciudadanía, formal y legalmente constituidas, cuyas actividades cumplan con lo establecido por el artículo 3 de la Ley”(Congreso del Estado de Jalisco, 2014), por lo que el artículo 3 de la misma Ley, señala que:

Las actividades realizadas por las organizaciones de la sociedad civil, agrupaciones y redes que se reconocen como de interés público, son aquellas orientadas a mejorar la calidad de vida de la ciudadanía, el ejercicio pleno de sus derechos humanos, la participación y el acceso a bienes y servicios públicos, así como la promoción e investigación del desarrollo democrático, conforme lo establecen:

- I. La Ley Federal;
- II. La Ley del Impuesto sobre la Renta, en lo aplicable a las organizaciones reguladas por esta Ley;
- III. El Código de Asistencia Social del Estado de Jalisco;
- IV. Lo que se derive del artículo 22 de la Ley Orgánica del Poder Ejecutivo del Estado de Jalisco; y
- V. Las que establezcan las demás disposiciones aplicables en la materia (Congreso del Estado de Jalisco, 2014).

Respecto a lo anterior, Peralta señala que las acciones de incidencia pública que realizan las Organizaciones de la Sociedad Civil en la búsqueda de transformación de en el ámbito de la

administración pública, a partir de los marcos legales, no resulta una tarea sencilla esto debido al arduo trabajo al que se enfrentaron las Organizaciones en Jalisco para lograr la aprobación de la Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil (Peralta, 2016).

En ese sentido, Peralta hace mención de dos tipos de Organizaciones que existen en Jalisco respecto a atención de problemas sociales: las asistenciales y las de promoción o desarrollo. Siendo las asistenciales las que dedican su labor a satisfacer necesidades urgentes de su población objetivo; estas organizaciones tienen un papel relevante en el Estado, lo que, en 1994, llevó a la institucionalización de la asistencia en Jalisco, a través de la Ley del Patronato de Asistencia Social. En 1959, se creó el Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS), organismo que posteriormente se encargaría de reconocer y registrar a las Organizaciones de la Sociedad Civil en Jalisco (Peralta, 2016).

Por otro lado, las Organizaciones de promoción o desarrollo, de acuerdo con Peralta (2016), son las que van en busca de objetivos más amplios, en el sentido de modificar y mejorar las condiciones del contexto y impulsan la participación ciudadana en agendas sociales, así también “Estas agrupaciones luchan a favor de la transparencia y la auditoría social, en torno al reconocimiento y los derechos, por ejemplo, de la diversidad sexual, la equidad de géneros, de los pueblos indígenas, ecología y, en general, de los derechos de las personas con discapacidades, entre otros aspectos” (Peralta, 2016, p. 19).

En este orden de ideas, las Memorias del Congreso de Investigación sobre el Tercer Sector, contemplan que la labor de las Organizaciones de la Sociedad Civil trae consigo “a la agenda nacional temas que de otra forma seguirían invisibilizados, fomentando así procesos democráticos que deriven en una sociedad más equitativa y justa para todas y todos” (Centro Mexicano para la Filantropía, A. C., 2017).

Desde la perspectiva de Aguilar (2006), “Las organizaciones son el instrumento que tienen los ciudadanos para participar, junto con el gobierno, en la edificación del Estado” (Aguilar, 2006), por lo que menciona que las Organizaciones están motivadas a su labor de contribuir

en la construcción de una sociedad más justa, con una mejor calidad de vida, mediante acciones encaminadas a la solución de problemas sociales. De esta manera, y de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las Organizaciones de la Sociedad Civil, juegan un papel esencial en el desarrollo y calidad de vida de las personas con discapacidad, por lo que resulta necesario analizar las políticas públicas que en Jalisco se están ejecutando en este sentido; pues Gobierno y Sociedad Civil desde sus trincheras y facultades ofrecen ciertas resoluciones ante la situación, y es importante conocer si a través de los programas analizados en este trabajo hay una contribución real por parte del Gobierno hacia las Organizaciones ante su aportación por garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

Política Social.

La política social en México, de acuerdo con lo señalado por Yaschine (2015), se ha ido desarrollando conforme a los cambios administrativos gubernamentales y los contextos históricos, pues considerando que entre los años de 1976-1982, con José López Portillo como presidente del país, se invirtió gran parte de los beneficios petroleros, en iniciativas en materia redistributiva, tanto de ingreso como necesidades básicas de la población. Con dicha inversión se buscó implementar programas dirigidos a zonas marginadas, de tal manera que se pudiera apoyar en rubros de productividad, empleo y servicios sociales; lo cual marcó un antecedente importante en materia de política social en México, atendiendo a la necesidad de generar políticas focalizadas.

Respecto a lo anterior, Yaschine (2015), señala que lo que ha determinado la política social en México, son los programas que se han implementado con enfoque social, entendiendo que cada periodo gubernamental propone un enfoque distinto, en ocasiones permanecen.

De acuerdo con lo anterior, pero con un enfoque en la cuestión de derechos, Delgado (2002), se refiere a la política social como “el conjunto de objetivos, regulaciones, sistemas y entidades por medio de las cuales el Estado se dirige a crear oportunidades y fortalecer instrumentos en términos de la equidad y la integración social” (Comisión Económica para

América Latina y el Caribe – CEPAL, 2002). Pues de acuerdo con Delgado (2002), se habla de política social en cuestiones como educación, salud, seguridad social y asistencia, atendiendo a los derechos; sin embargo la autora considera que es un asunto evolutivo, en consecuencia de los contextos.

Delgado (2002), señala que la política social, no sólo tiene por objeto la distribución social, sino que se ha convertido en una manera de visualizar los derechos sociales y económicos de los ciudadanos, aterrizados o aplicados en cuestiones como salud, educación y vivienda. Asimismo, ha llegado a ser una práctica que coadyuva a reducir niveles de exclusión, condiciones de vulnerabilidad o riesgos sociales, a los que se enfrentan diferentes grupos de la población.

En este sentido, cabe mencionar que CONEVAL (2018), hace puntual énfasis en que entre los objetivos que deberían destacar de la política social tendría que considerarse el ejercicio pleno de los derechos sociales, teniendo en cuenta que no solo las condiciones económicas son generadoras de diferencias ante la igualdad de oportunidades, pues las condiciones que enfrentan los grupos poblacionales, como es el caso de las personas con discapacidad, al no ser atendidas de manera adecuada pueden contribuir a estos efectos.

Asimismo, el estudio sobre “La política económica y la política social en México: desequilibrio y saldos”, señala que el alcance que la política social ha tenido en México ha sido insuficiente, atribuyendo a que la política económica “le impone límites que obligan a focalizar el gasto público hacia poblaciones objetivo con lo cual deja a una proporción amplia en situación de vulnerabilidad” (Torres & Rojas, 2015, pág. 1). Por lo que los autores consideran que la política social en el país se encuentra marginada debido a los objetivos que intenta alcanzar la política económica, entendiendo que va en el sentido de fortalecer la concentración de la riqueza, y no su distribución. De esta manera, perciben que una estrategia con visión de desarrollo e inversión pública, con proyección a ampliar su cobertura y magnitud ayudaría a lograr el crecimiento económico, con estrategias que permitan una mejor redistribución de los ingresos, lo que su vez ayudaría a avanzar en términos de equidad social. Sin embargo, una realidad que señala Valencia (2008), es que México se ha encontrado entre los países con

menor inversión en cuanto a las instituciones y programas sociales, respecto a los miembros de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE).

Así también, Valencia (2008), hace hincapié en la necesidad de ampliar la visión de política social en México, en específico en cuestiones de seguridad en materia de salud, a través de una proyección universalista, en donde considera elementos puntuales, como la pensión a las personas mayores de 65 años, así como una Ley de Básicos de Bienestar, señalando que este cambio en la política, generaría cambios significativos con perspectiva de derechos sociales y avance en la lucha contra la desigualdad.

Con relación a las aportaciones de Valencia (2008), respecto a la proyección universalista en materia de política social, cabe señalar que de acuerdo con Filgueira (2014), en “Hacia un modelo de protección social universal en América Latina”, menciona que el universalismo tiende a promover una meta de cohesión social, es decir, va en busca de generar igualdad ante el acceso a prestaciones y servicios básicos de una comunidad. Sin embargo, en primera instancia señala que “los sistemas universales son caros” Filgueira (2014, pp. 20), lo cual no limita o impide que algunos países tengan la posibilidad de hacerlo, incluso iniciando de manera modesta con miras a mejorar sus prestaciones universales. Y en segundo término, plantea que la otra cara de la moneda, pues si las prestaciones y/o servicios son de calidad “la universalidad es sin duda el sistema de mayor eficiencia, equidad y también el que más promueve la cohesión social” (Filgueira, 2014, pp. 20).

Si bien la política social tiene como objetivo la redistribución de los recursos, es importante señalar que este concepto es vital en el estudio y análisis de la garantía de los derechos humanos, y en este caso en particular, los derechos de las personas con discapacidad, quienes generalmente la atención y elementos claves para su desarrollo lo reciben a través del trabajo que realizan las Organizaciones de la Sociedad Civil en la materia, las cuales tienen por objeto especializarse en brindar servicios de calidad a las personas que presentan los diferentes tipos de discapacidad, y más aún en modelos específicos, como puede ser de rehabilitación, salud, recreación, cultura, educación, laboral, entre otros; de tal manera que resulta importante considerar este concepto al momento que analizar cómo es la contribución del

Gobierno de Jalisco respecto al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión y desarrollo de las personas con discapacidad, pues desde la política social que se vive en México, estos programas cobran sentido como respuesta a las necesidades que presentan las personas con discapacidad y se ven atendidas mediante los servicios de las Organizaciones Civiles.

Asistencia social.

El Código de Asistencia Social del Estado de Jalisco, señala que la Asistencia Social “es el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan a las personas su desarrollo integral, así como la protección física, mental y social de quienes se encuentren en condición de vulnerabilidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva” (Código de Asistencia Social del Estado de Jalisco, 1998, pp. 1).

Desde la perspectiva de Blázquez, E., (2017), la asistencia social se ejerce a través de tres instituciones destacadas, que son: la iglesia, el Estado y la Sociedad Civil; de las cuales señala el enfoque cada una ofrece, en el caso de la iglesia es de caridad; el Estado, como asistencia social; y la Sociedad Civil, filantrópico. Para marcar una clara diferencia entre los 3 enfoques que cada institución, cabe destacar que “la asistencia social es un “mandato legal”, es decir, el Estado como ente regulador tiene la obligación de resarcir las necesidades de la población que lo requiera” (Blázquez, E., 2017, pp. 192). Sin embargo, esta situación genera un comportamiento de gratitud en la sociedad que recibe apoyos a través de programas o acciones de asistencia social, provocando un intercambio de ayuda por lealtad.

Por otra parte, López R., (2014), aborda el tema del asistencialismo o asistencia social derivado de su planteamiento sobre la política social en México, la cual considera como la manera en que el Estado realiza ciertas acciones concretas enfocadas a generar mayores posibilidades a la población para lograr mejores condiciones de vida. Por lo que señala que, en los inicios de la etapa del neoliberalismo en México, entre los años 1982-1988, nace una subordinación de la política social a la económica, estas modificaciones surgen de los nuevos

problemas para evitar el asistencialismo y paternalismo que se habían generado debido a programas anteriores (López, R., 2014).

Respecto a lo anterior, hay dos aspectos centrales en la política social mexicana: “selectividad de los beneficiarios y asistencialismo” (López, R., 2014, pp.77), lo cual se refleja en erogaciones que implican recursos, duplicidad de programas, así como ineficiencia en la estrategia de captación de beneficiarios, y siendo sus resultados deficientes ante los índices de pobreza en México.

Lo anterior, guarda relación con las aportaciones Blázquez (2017), respecto al enfoque de asistencia social que aborda el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia según su perspectiva, ya que detecta que es: “un proceso con dos caras: por un lado, es una obligación del Estado respecto al bienestar de la población; por otro, es un sistema de control y sometimiento de la gente” (Blázquez, E., 2017, pp190); lo cual puede llegar a politizarse y no necesariamente reflejar avances en cuestiones que se requiere.

La asistencia social, como los autores mencionados en este concepto lo señalan, tiene como objetivo apoyar a las personas a mejorar sus condiciones de vida, en especial a las más necesitadas; en este sentido, los programas que tienen como población objetivo a las organizaciones de la sociedad civil, finalmente están llegando a cierta población que requiere servicios especializados, y que en su mayoría no cuentan con recursos suficientes para solventar los costos que esto implica. Por tal motivo, es relevante realizar un análisis respecto a los programas en los cuales se centra el presente Estudio de Caso, con la finalidad de conocer la perspectiva de las personas que representan a las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad en Jalisco.

Fortalecimiento institucional.

En México, a partir la década de los 90, se han desarrollado iniciativas en beneficio del fortalecimiento a las organizaciones sociales (Villar,R., Butcher, J. & Puig, G., 2020), a través de distintos actores; así como enfoques, en una transición del papel político y cambio social

de las organizaciones a temas de gestión organizacional, trabajo colaborativo, participación en políticas públicas y hasta un enfoque territorial en busca del fortalecimiento.

Por fortalecimiento institucional, se entiende que es: “el proceso que realiza una organización para generar o mejorar las capacidades de desempeño de la organización o de su intervención” (Villar,R., Butcher, J. & Puig, G. 2020), y puede tener distintas modalidades, como son “cursos, talleres, diplomados, consultorías, asesorías, acompañamiento o aprendizaje entre pares” (Villar,R., Butcher, J. & Puig, G. 2020).

Por su parte, la publicación titulada El fortalecimiento institucional de las OSCs en México: Debates, oferta y demanda, aborda el concepto de *fortalecimiento institucional* de la siguiente manera:

Construcción de capacidades dentro de la organización para lograr que sus actividades tengan un mayor impacto en las problemáticas que pretende atender, que el uso de sus recursos sea más eficiente y que sus esfuerzos sean sostenibles a lo largo del tiempo. En este sentido, concebimos el fortalecimiento institucional como una combinación de las posturas técnica y política, pues consideramos que es necesario fortalecer el funcionamiento interno de las organizaciones y aumentar el impacto de su trabajo y su incidencia en otros espacios (Carrillo, P., García, P., Tapia, M., 2005).

Así también, Villar,R., Butcher, J. & Puig, G. (2020), mencionan los factores para la efectividad de un proceso de fortalecimiento, desde las OSC: “1. Características del proceso; 2. Aspectos de la relación de la OSC y el agente fortalecedor para un proceso; 3. Aspectos en torno a los resultados e impacto de los procesos que esperan las Organizaciones”.

Los puntos para destacar en las conclusiones del libro de Fortalecimiento Institucional, para lograr este objetivo se encuentran la planeación estratégica, procuración de fondos, creación y permanencia en redes y cumplimiento con obligaciones fiscales y legales (Villar,R., Butcher, J. & Puig, G., 2020),

Carrillo, P., García, P. Tapia, M. (2005)., definen el fortalecimiento institucional, como:

La construcción de capacidades dentro de la organización para lograr que sus actividades tengan un mayor impacto en las problemáticas que pretende atender, que el uso de sus recursos sea más eficiente y que sus esfuerzos sean sostenibles a lo largo del tiempo (Carrillo, P., García, P. Tapia, M. 2005).

Así mismo, Carrillo, P., García, P. Tapia, M. (2005), mencionan como estrategias de fortalecimiento institucional, las siguientes:

- Formación de capacidades en el ámbito interno, la cual se enfoca en temas relacionados con la asesoría y acompañamiento en cuestiones del funcionamiento interno de la Organización.
- Formación de capacidades en el ámbito de impacto, aborda la asesoría y acompañamiento referentes al impacto y la incidencia externa.
- Generación de alternativas en el ámbito interno, se basa en la creación de materiales de referencia, que podrían funcionar como guía de consulta respecto al funcionamiento interno; así como la creación de herramientas internas administrativas y manejo de información; impartición de cursos sobre el funcionamiento interno y además realizar algún tipo de 51demás51a interna.
- Generación de alternativas en el ámbito de impacto, consiste en la creación de materiales sobre la incidencia de la Organización en espacios externos; asimismo, la creación de herramientas que funcionen y apoyen a la evaluación y seguimiento de dicho impacto. Además se caracteriza por llevar cursos o talleres a espacios externos.

Por lo que, desde la perspectiva de Carrillo, P., García, P. Tapia, M. (2005), la combinación de dichas estrategias, ayudan de manera integral al fortalecimiento institucional.

En este sentido, Pérez (2020), señala como resultado de su tesis, algunas premisas generadas derivado de la percepción de las organizaciones ante la cuestión del fortalecimiento, en dos temáticas.

La primera, es respecto a la apreciación de las Organizaciones sobre el logro de su propio fortalecimiento: Claridad en la misión y visión; procuración de fondos; indicadores de transparencia y rendición de cuentas, los recursos humanos, cultura organizacional y habilidades organizacionales. Así mismo, detecta un factor importante en este ámbito, que es el contexto, mismo que influye en el fortalecimiento o debilidad de la Organización; incluye las posibles convocatorias que pudieron haberse presentado como elemento para fomentar el desarrollo de la Organización.

La segunda temática es materia de capacitaciones, y las premisas planteadas son: la capacitación transforma los procesos, creencias y valores; transferencia del conocimiento; recursos para la transferencia; capital social; vínculo e incidencia con la población objetivo y profesionalización a otras organizaciones (Pérez, 2020). Por lo que el resultado de estas últimas premisas indica que la capacitación es un elemento indispensable para las organizaciones, ya que trae consigo una serie de beneficios internos y externos para la Organización.

Finalmente, Pérez (2020), expone una serie de recomendaciones dirigidas a las Organizaciones principalmente, haciendo referencia a que aunque el presente estudio se enfoca en las organizaciones en materia de género, los resultados aplican para cualquier tipo de organización debido al estudio de la cultura organizativa en general; también, plantea recomendaciones para los donantes; asimismo para bancos, notarios, contadores y otros relacionados con rubros administrativos; y por último, al gobierno.

Algunas recomendaciones para el gobierno se enfocan en garantizar presupuestos para el tema de Organizaciones de la Sociedad Civil; categorizar las convocatorias, tanto en fechas de publicación como tiempo de ejecución de proyectos; generación de programas académicos; y capacitación y acompañamiento en la elaboración de proyectos.

De acuerdo con las aportaciones de los autores mencionados anteriormente, se identifican diversos elementos que abonan al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil, por lo que resulta necesario investigar si los programas estudiados en el presente Estudio de

Caso cuentan con algunas de las recomendaciones o similares a las planteadas por los autores.

Profesionalización.

Ante el contexto del fortalecimiento institucional, detona constantemente el concepto “profesionalización”, mismo que a lo largo del presente documento se aborda de manera recurrente como parte clave de este proceso, es por eso que en este espacio se plantea el sentido que toma el concepto de la profesionalización en este Estudio de Caso. De esta manera Nava (2016), en su tesis “Organizaciones de la Sociedad Civil en Baja California: Tras la ruta de su profesionalización” señala que tras la evolución y transformación por la que han pasado las Organizaciones de la Sociedad Civil, y de acuerdo con Girardo y Mochi (2011), encuentra que resulta oportuno e importante que estas cuenten con valor agregado en cuestión de competencias concretas, pues las problemáticas que atienden las Organizaciones requiere que éstas sean capaces, eficaces y profesionales; ya que diversas críticas han surgido desde los años setenta a raíz de sus modelos de actuación, en donde destacan el clientelismo, asistencialismo y paternalismo.

Respecto a este factor denominado profesionalización, en el Programa Diálogos del Pensamiento 89, de CLACSO, se menciona que “solo la profesionalización puede dotar de fortaleza y de longevidad a las organizaciones de la sociedad civil” (CLACSO), sin embargo, ante esta afirmación y en la misma transmisión del Programa, Rosa Zúñiga y Ricardo Fletes (CLACSO), hacen alusión a que si bien una parte importante de la profesionalización es dotar de competencias a quienes integran una organización, es indispensable también no dejar de lado el compromiso ético-social, afectividad y solidaridad con la causa por la cual se trabaja y de esta manera, lograr llevar a cabo las tareas de una manera más efectiva, más eficaz y más eficiente. Sin embargo, Zúñiga considera que este tema de la profesionalización se ha asociado con una lógica de mercado, lo que repercute en la idea de contar con certificaciones, incluso pagar por ellas, para de esta manera obtener un grado o una evidencia de profesionalización, lo cual no tendría que ser necesario si existe el compromiso ético-social.

Si bien la profesionalización se ha considerado por algunos autores una parte fundamental para el fortalecimiento de Organizaciones de la Sociedad Civil, de acuerdo a lo ya mencionado anteriormente, en el presente Estudio de Caso, este concepto incluye, además de las aportaciones anteriores, un sentido que consiste en parte, en la preparación del personal que brinda servicios en la organización, tanto especializados como administrativos. Y el hablar de servicios especializados se refiere a la aplicación del objeto social de la Organización, contar con personas capacitadas y expertas en sus tareas, ya sea terapias, rehabilitación, capacitación, etc., buscando que los servicios que recibirá la persona con discapacidad o su familiar a través de la Organización sean de calidad y contribuyan al bienestar de la persona usuaria. Por otra parte, las cuestiones administrativas requieren de una atención y seguimiento muy puntual para que la Organización no tropiece con fallas que le impidan llevar a cabo de la mejor manera su objeto social, y esto requiere de constante actualización en temas de transparencia, asuntos contables, fiscales, legales, etc. Cabe destacar también que la cuestión del compromiso ético-social que mencionan Zúñiga y Fletes (CLACSO) ocupa un lugar importante en el concepto que se aborda de la profesionalización para el desarrollo del presente Trabajo.

Hipótesis

De acuerdo con los hallazgos teóricos obtenidos durante la investigación para el desarrollo del presente Estudio de Caso, se puede esperar como resultado que las perspectivas de las Organizaciones sobre la contribución del Gobierno del Estado de Jalisco al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil a través de las convocatorias correspondientes a los programas abordados en este Estudio de Caso, si se consideren como factor principal de fortalecimiento; sin embargo, es de suponerse que el programa dirigido a Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad, cuenta con un presupuesto muy limitado, y que no se percibe como suficiente para contribuir al desarrollo de proyectos elegibles, por lo que son pocas las Organizaciones que lograron obtener apoyo para su fortalecimiento institucional, logrando beneficiar así a su población con discapacidad.

Para el resultado de este Estudio de Caso, hay elementos que llevan a suponer que las Organizaciones están en una competencia constante por la obtención de recursos para contribuir de manera directa en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; lo cual, con base en la teoría, se considera que no se abordó (en el periodo de estudio) con una perspectiva de política social de enfoque universal, como lo plantea Valencia (2008), en donde a través de las Organizaciones, como intermediarias en el acceso y cumplimiento de los derechos de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), se cubriría esta obligación del Estado de generar los mecanismos necesarios para garantizar los derechos en la población con discapacidad.

Y en este sentido, respecto al tema de los derechos humanos, se supondría que hay un avance significativo con relación al cumplimiento de los mismos; esto en el supuesto de que las Organizaciones perciban una inclusión de su participación en el diseño de las políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad.

Diseño metodológico

La metodología que se utilizará para este Estudio de Caso será de tipo cualitativa, a través de la técnica de entrevista de tipo semiestructurada y enfocada al impacto que generó el Gobierno del Estado durante el periodo 2014-2018, como Estudio de Caso dos programas dirigidos a las Organizaciones de la Sociedad Civil, los cuales son:

- Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil
- Asociaciones para el Bienestar

La entrevista semiestructurada, de acuerdo con Fortino Vela, en Tarrés M., (2013), es utilizada en grupos específicos, ya sea en un tema o una elite en concreto, con el fin de eficientar tiempo; para lo cual se generan preguntas preestablecidas por parte del entrevistador, brindando espacio y confianza, así como cuidando de manera enfática la libertad del informante para establecer la comunicación de la mejor manera posible.

Dicha entrevista semiestructurada será, según Vela (2013), de tipo enfocada en conocer las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil, generando un acercamiento a la realidad a través de los directivos de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a los diferentes tipos de discapacidad, respecto al impacto que generó el Gobierno del Estado en el fortalecimiento de las Organizaciones de y para personas con discapacidad que fueron beneficiadas por los programas abordados en este Estudio de Caso, durante el periodo señalado.

Por otra parte, para el tipo de muestreo, se consideran las aportaciones de Flick (2007), para lo cual se selecciona el tipo de muestreo teórico, pues las personas electas para fungir como informantes, son representantes de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad, que en su momento fueron beneficiarias por parte de los programas mencionados anteriormente, por lo que tienen conocimiento y experiencia sobre el tema en cuestión. Así mismo, hay un número propuesto de informantes, los cuales representan los diferentes tipos de discapacidad, y serán quienes marcarán la pauta de saturación teórica, es

decir, esto ayudará a decidir en que momento será conveniente concluir con la etapa de entrevistas con la información recabada.

Criterios para la selección de informantes

Cabe señalar que para realizar un análisis sobre el impacto que generaron los programas mencionados, es relevante que los directivos representantes de las Organizaciones seleccionadas como informantes hayan sido, principalmente, participantes de las convocatorias correspondientes durante el periodo establecido. Así también, se considerará lo siguiente:

1. Que los directivos (o tomadores de decisiones) representantes de las Organizaciones tengan conocimiento de los programas abordados en el presente Estudio de Caso.
2. Que la Asociación haya participado en las convocatorias correspondientes a los programas señalados
3. Los diferentes tipos de discapacidad estarán representados en el grupo de informantes
4. Que cuenten con participación en actividades enfocadas al desarrollo de políticas públicas incluyentes
5. Considerar una Asociación Civil que represente a una red de Organizaciones en materia de discapacidad.

Relación de informantes

Número de Informante	Organización	Informante	Tipo de discapacidad que atiende la Organización
Informante #1	Centro Integral de Rehabilitación Infantil, A. C.	Luis González Viramontes	Parálisis cerebral

Informante #2	Movimiento Asociativo Jalisciense Pro Personas con Discapacidad, A. C.	María del Socorro Piña Montiel	Red de Asociaciones en materia de discapacidad
Informante #3	Unidos de Guadalajara, A. C.	Ana Laura González Aguilar	Todos los tipos de discapacidad
Informante #4	Fundación Faro de Alejandría Nuevo Siglo, A. C.	Eréndira Cuevas Arellano	Autismo
Informante #5	Unidad de Rehabilitación Visual, A. C.	Liliana Guadalupe Francia Gallardo Francia	Visual
Informante #6	Don Bosco sobre ruedas, A. C.	Aldo Chavarría Montiel	Motora
Informante #7	Educación Incluyente, A. C.	Laura Elena Gamboa Soto	Auditiva
Informante #8	Fundación de Apoyo a la Educación Especial, A. C.	Marcela del Alba García Rebora	Intelectual
Informante #9	Clínica de rehabilitación Vallarta Santa Barbara, A. C.	Gloria Elideth Torres García	Motora
Informante #10	Una Segunda Mirada, A. C.	Zaira Guadalupe Vázquez Figueroa	Sordo-ceguera
Informante #11	Voz pro salud mental, A. C.	Víctor Daniel Ontiveros Vázquez	Psicosocial

Resultados e interpretaciones

En este capítulo se concentran algunos resultados e interpretaciones del Estudio de Caso que se ha desarrollado a lo largo del documento, y que en todo su contenido busca cumplir con el principal objetivo que es dar respuesta a la pregunta:

¿Cuáles son las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad en Jalisco, respecto al impacto que generó el Gobierno estatal para contribuir en su desarrollo como organismos, a través de los programas APB y PAOSC en el periodo 2014-2018?

En este sentido, este apartado se enriquece de las aportaciones recibidas por parte de los informantes, es decir, las personas representantes de Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de las personas con discapacidad en Jalisco que fueron entrevistadas con el objetivo de conocer sus perspectivas, de tal manera que se cuenten con las herramientas para presentar aquí los hallazgos desde la realidad que viven las Organizaciones en su actuar para lograr su objeto con la población con discapacidad ante la contribución que perciben por parte del Gobierno para fortalecerse como Organismos.

Este apartado propone dialogar con las Organizaciones que de cierta manera conocen los programas citados en este documento, ya sea porque fueron beneficiarias de los mismos, o porque simplemente conocieron sus convocatorias y participaron en el registro de proyectos establecido.

De acuerdo con los datos compartidos por parte de los informantes, se genera un análisis con base en la teoría que se desprende en el capítulo de Fundamentación para el planteamiento de este Estudio de Caso, como base para realizar una reflexión oportuna a través de los conceptos abordados a lo largo del documento.

Los conceptos que se retoman se centran en administración pública, políticas públicas, derechos humanos, discapacidad, Organizaciones de la Sociedad Civil, asistencia social y fortalecimiento institucional, como conceptos centrales en este asunto.

Lo anterior permite desarrollar una serie de temas que intentan dar respuesta a la pregunta central del Estudio de Caso, el contenido de este apartado se desglosa de la siguiente manera:

1. Contexto sobre las condiciones para llevar a cabo el Estudio de Caso
2. Percepción de las Organizaciones informantes sobre la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos
3. La política social en Jalisco y la especificidad de la asistencia social en la población con discapacidad
4. El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad en Jalisco
5. Fortalecimiento institucional de las Organizaciones de la Sociedad Civil que en Jalisco trabajan por la inclusión de las personas con discapacidad
6. Instituciones públicas y/o privadas que contribuyen al fortalecimiento de las Organizaciones
7. La administración pública ante el fortalecimiento de las Organizaciones que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad
8. Perspectivas sobre las Políticas Públicas en Jalisco
9. Los programas dirigidos a las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad en Jalisco, en función de contribuir a su fortalecimiento
10. Aportaciones para contribuir al fortalecimiento desde las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabaja por la inclusión de personas con Discapacidad

Contexto sobre las condiciones para llevar a cabo el Estudio de Caso

Ante la lucha y el contexto por promover y defender los derechos de las personas con discapacidad, es clave señalar que este Estudio de Caso, se realizó en un momento de pandemia, lo cual es un factor que de cierta manera ha afectado la agenda de discapacidad, por lo menos en Jalisco, pues “con esto de la pandemia, pues retrocedimos, dimos pasos hacia atrás (...) dispersó la participación de las Organizaciones Civiles,” (7, 2021, p.8), este sentir de las Organizaciones, definitivamente es de relevancia, pues hay una lucha constante y de pronto se frena ante una situación que está fuera de su alcance, y mientras se buscan las formas y mecanismos de continuar, las personas se ocupan de sus situaciones individuales y familiares respecto a la salud, la economía familiar, el aprendizaje y/o adaptación a las tecnologías (en la medida de las posibilidades), etc.

Entonces por una parte, la sociedad civil está preocupada en y en algunos casos asustada ante esta situación; mientras que por parte de las autoridades gubernamentales, los focos están en la atención a la pandemia, a los casos de contagio, a la adquisición de vacunas, a las adaptaciones necesarias para continuar con los servicios educativos, de salud, apoyo a la economía familiar, etc., lo cual las Organizaciones reconocen como algo necesario también.

Si bien, ahora en octubre de 2021, las actividades ya se están retomando de una manera más regular es espacios como escuelas, asociaciones civiles, centros de trabajo, etc., no es al 100% todavía, por lo que las organizaciones “lamentablemente la pandemia nos frenó un poco en eso que teníamos ya trabajado” (6, 2021, p.51), por lo tanto hay una percepción de desventaja ante los avances logrados en materia de inclusión a personas con discapacidad que se han quedado pausados o inconclusos como consecuencia de esta pandemia.

Percepción de las Organizaciones informantes sobre la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos

La discapacidad es considerada para estas Organizaciones como una condición de vida, ya sea de nacimiento o adquirida, la cual forma parte de las características de la persona. En esta condición de vida “la persona está limitada para hacer determinadas cosas que la mayoría puede hacer sin dificultad” (2, 2020, p. 2), dependerá del tipo de discapacidad y su grado; sin embargo, las Organizaciones coinciden en que las limitaciones se potencializan o no, con relación al contexto y a la sociedad que rodea a la persona con discapacidad, y de esta manera su interacción con el entorno cobra efecto.

En este sentido, Kapuscinski (2007) concibe que en el encuentro con el Otro se presentan tres posibilidades:

1. El conflicto o la guerra;
2. Aislarse de los Otros (tras una muralla); y
3. El diálogo, descubrirlo y encontrarse con el Otro.

Por lo que las creencias que la sociedad deposita en el concepto de discapacidad, “dan como consecuencia un tipo de relación que tenemos con ese Otro al que nombramos con esa condición de discapacidad” (10, 2021, p. 2). Y es entonces, que de acuerdo con Kapuscinski (2007), lo que lleva a tomar algunas de las tres opciones es la cultura y la época en que ha vivido la persona; y así a través de las interacciones y el encuentro con el Otro, es en donde se abre una puerta para transitar el camino de la inclusión.

En general, las Organizaciones informantes consideran que el concepto es parte de una construcción social, por lo que las culturas y las creencias en su conjunto, traen como resultado la relación que tenemos (o que ni siquiera existe) con la persona que vive con una condición de discapacidad. Así que estos factores, que en muchas ocasiones se acompañan

del desconocimiento y la ignorancia, son consecuencia de actos de discriminación y estigmas sociales, que a lo largo del tiempo se han ido puntualizando así.

Estas percepciones que las Organizaciones consultadas tienen sobre el concepto de discapacidad presentan relación con las definiciones que maneja tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS), en lo que se refiere a la deficiencia en el funcionamiento de la persona con discapacidad; como lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se mencionó ya en el apartado del Fundamentación para el planteamiento, donde se señala 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 los demás (Organizaciones de las Naciones Unidas, 2006).

Las Organizaciones han tomado este instrumento como la pauta a seguir para lograr una inclusión en el amplio sentido, esto a través de la aplicación de los ajustes razonables que dicho documento determina para cada uno de los aspectos que influyen en el desarrollo e independencia de las personas con discapacidad.

Los derechos humanos en la población con discapacidad en Jalisco y la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En materia de discapacidad, las Organizaciones informantes conciben que los derechos humanos son inherentes a la persona, por lo que esta cuestión supondría que “no se necesita solicitarlos, ni esperar a que te los den, sino simplemente ejercerlos porque están ahí” (2, 2020, p.6). De esta manera, la mayoría de informantes está de acuerdo en que debería prevalecer la igualdad de los seres humanos ante la ley, considerando que “es lo mínimo que

debería tener una persona para desarrollarse, y poder desarrollar todas sus habilidades y su proyecto de vida” (6, 2021, p. 7).

Por otra parte, se manifestó también la necesidad de pensar en un parteaguas, que permita “vernó como personas diversas y como personas sujetas de derecho” (10, 2021, p. 7), de tal manera en la que se refleje un grupo en donde todos sus miembros son diversos, buscando que los derechos entonces, respondan a esa diversidad.

Y si bien, las Organizaciones coinciden en que, al hablar de derechos humanos, se supondría que “deberían prevalecer sobre todos los seres en este mundo” (1, 2020,); también reconocen la necesidad de contar con instrumentos específicos en el tema de discapacidad, en donde se exprese que está condición de vida requiere ser vista y abordada con los ajustes que fortalezcan la real inclusión, pues se hace referencia a buscar la igualdad de oportunidades, en todos los aspectos que intervengan en el desarrollo humano, para lo cual el Derecho Internacional, como bien lo menciona Anaya (2012), ha sucedido a través de la creación de los órganos y procedimientos internacionales que tienen como objetivo la promoción y protección de los derechos de las personas, en este caso con discapacidad.

Esta percepción en las Organizaciones sobre la discapacidad, sin duda camina hacia lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues este instrumento de índole internacional, busca la promoción de los ajustes razonables en función de que prevalezca “la igualdad de condiciones con los demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006). Así los países, estados, incluso municipios, que han desarrollado normatividad apegada a la Convención, proponen aterrizar estos lineamientos a través de los ajustes razonables como medio para el ejercicio de los derechos; aunque esto, no es totalmente aplicado en la realidad, o en su caso el progreso se presenta de manera paulatina.

Respecto a lo anterior, se puede observar que, si bien permea la idea de que los derechos humanos deberían ser los mismos para todas las personas, pero a su vez se muestra la

necesidad de generar “ajustes razonables”, como lo menciona la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se proporcionó un ejemplo entorno al de las personas con discapacidad severa que requieren un cuidador, señalando que en otros países si sucede; y el objetivo sería entonces, buscar el “reconocimiento y la protección de la dignidad humana” (7, p.4, 2021).

De acuerdo con lo anterior, las personas consultadas, abordan el tema de los instrumentos en materia de discapacidad desde dos perspectivas:

- Las personas con discapacidad requieren de derechos específicos debido a su condición de vida.
- Las personas con discapacidad requieren de ajustes razonables que les permitan gozar del ejercicio de los derechos humanos.

Si bien, se podría pensar que refieren al mismo hecho de que finalmente las personas con discapacidad ejerzan sus derechos, estas dos perspectivas podrían llevar por caminos diferentes el objetivo de la inclusión y cumplimiento de los derechos humanos.

Por un lado, hablar de derechos específicos, podría tomar el sentido de hacer leyes para cada tipo de discapacidad, la segregación de las atenciones y servicios, como es el caso de las escuelas, los centros de trabajo, los espacios de recreación, etc., y llegar a segmentarse en tanto, que la inclusión en sí no se estaría logrando; quizá la atención si, a reserva de la subdivisión de los presupuestos requeridos para este tipo de acciones.

La segunda perspectiva va más de la mano con la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Y es claro que en la medida que se avanza hacia esa visión, es importante conservar los modelos de atención, transitando hacia este instrumento rector, para que todos los aspectos que implican el desarrollo humano apliquen los ajustes razonables necesarios para lograr el ejercicio de estos derechos, pues “son derechos que se tienen que desmenuzar socialmente y se tienen que impulsar para que se

reconozcan, empezando por la misma persona y por su entorno, por su familia”. Asimismo, se considera también que “no somos iguales en derechos y no podemos serlo porque somos personas diferentes, entonces tiene que haber diferencias en esos derechos que tenemos como seres humanos” (10, 2021, p.5).

El camino hacia el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ante el avance que las Organizaciones informantes encuentran respecto a la garantía de los derechos humanos en la población con discapacidad de Jalisco, la mayoría de ellas considera que, si hay un progreso significativo, aunque es un trabajo que ha llevado años, “nos dimos cuenta hace unos 20 años de que teníamos que cerrar un círculo en nuestro actuar como Sociedad Civil Organizada” (1, 2020, p.8). Entre las principales personas activistas, reconocidas por estas organizaciones, en materia de derechos humanos destaca Gilberto Rincón Gallardo, quien realizó una labor importantísima a nivel internacional por los derechos de las personas con discapacidad. Y en el caso de Jalisco, “pues nos pusimos a trabajar muchas instituciones, se creó entonces a iniciativa y esfuerzo de muchas Organizaciones la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad” (1. 2020, p.9). Derivándose de esta Ley, se instaló el Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (COEDIS), lo cual permitió ir poniendo el tema en la agenda pública. Cabe señalar, que a partir de la presente administración (2018-2024), COEDIS desapareció y se creó la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad, perteneciente a la Subsecretaría de Derechos Humanos, adscrita a la Secretaría General del Gobierno de Jalisco.

Respecto a este esfuerzo al que la Sociedad Civil en Jalisco está comprometida en materia de discapacidad, también reconocen que “es un trabajo en conjunto donde gobierno, sociedad asociaciones civiles, deberíamos trabajar” (8, 2021, p.9), por lo que esto responde al hecho

de que las organizaciones se sumen a trabajar por la garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

Si bien, de manera general se puede percibir que el objetivo de alcanzar lo que determina la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hay diferentes escenarios donde la discapacidad no ha logrado la misma visibilidad, pues es el caso de las perspectivas de las Organizaciones que están fuera del Área Metropolitana de Guadalajara (AMG), “noto una diferencia entre la Ciudad de México y Jalisco (...), en el caso de Jalisco, siento que hay más conciencia en cuanto a la discapacidad en Guadalajara y de ahí se va ampliando hacia lo que es todo Jalisco (...), Vallarta, por ser lugar también turístico, pues también se ha abierto mucho a tener todo para que las personas con discapacidad puedan desplazarse, porque muchas veces viene turismo con discapacidad” (9, 2021, p.8). Estos factores que determinan las acciones que se implementan en materia de accesibilidad e inclusión a personas con discapacidad dependen en ocasiones de elementos puntuales, como es el caso del turismo, que no en todos los municipios se presenta e impacta de la misma manera.

En este sentido, el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, cobra relevancia, y de cierta manera se puede vincular con las consideraciones de Anaya (2012), cuando menciona la presión transnacional, que si bien él aborda este tema como el “efecto boomerang” en cuestiones que surgen y llaman la atención y ocupación de los Estados ante circunstancias violatorias de derechos humanos, el tema de la discapacidad y la inclusión son entonces de vital importancia a considerar en estos espacios, logrando así la captación de turismo; ojo en este caso no es que se brinde atención adecuada e integral a la discapacidad, sino que el turismo si resulta de beneficio porque promueve la accesibilidad en servicios y espacios públicos (zonas turísticas), pero es limitativo.

Regresando un poco a las acciones puntuales que han realizado en Jalisco con el objetivo de dar cumplimiento a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se encuentra la instalación del Observatorio Ciudadano para dar seguimiento

a este tema, el cual se concentra en la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, este espacio de participación ciudadana fortalece su intervención en la agenda pública de discapacidad, pues esto “abrió el contexto de la discapacidad, la recomendación 01/2018 sobre los derechos de las personas con discapacidad, y esta recomendación para nosotros como sociedad civil, fue un parteaguas para que todo el sector público conozca los derechos de las personas con discapacidad” (2, 2021, 28). Este tipo de mecanismos para la observación del cumplimiento de los instrumentos internacionales, definitivamente brindan herramientas para que la sociedad civil se fortalezca ante sus intervenciones, de una manera firme y sustentada ante instituciones públicas y privadas.

Otra temática importante para avanzar en cuestión de inclusión en el ámbito de la discapacidad ha sido a través del diseño, publicación y/o difusión de documentos que impactan en los derechos de las personas con discapacidad, como es el caso de:

- Programa Estatal para la Inclusión y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad 2019-2024.
- Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad, publicado en 2020.
- Protocolo de actuación para la atención de personas en casos en donde se involucren personas con discapacidad, publicado en 2018.

En estos dos documentos, tuvieron a bien participar de manera activa las Organizaciones de la Sociedad Civil en Jalisco.

Algunas cuestiones que benefician directamente a las personas con discapacidad, es a través de capacitaciones o servicios que se han impulsando con base en la accesibilidad en las tecnologías para las personas con discapacidad visual “este curso que están impartiendo ya es algo bien estructurado, y las personas ciegas me dicen: es que estoy descubriendo un mundo de posibilidades en mi celular (...) y creo que esto va de la mano con la Convención” (5, 2021, p.26)

Así también destaca que se empieza a ver esa accesibilidad en la comunicación cuando “en varios municipios en Jalisco ya tienen intérprete de Lengua de Señas Mexicana” (7, 2021, p.18); si bien es cierto que esta realidad abre posibilidades a las personas con discapacidad auditiva, es de reconocerse que esta afirmación se centra en el AMG.

Dentro de este mundo de percepciones, hay quienes consideran que en Jalisco el tema de la inclusión y el ejercicio de los derechos en la población con discapacidad, va caminando, lentamente, pero va avanzando; también hay quien considera que le falta mucho todavía “yo calculo que nos faltan como unos 20 o 30 años tal vez, para hablar de que es una visión de derechos y que realmente se ejercen” (7, 2021, p.16). Y por otra parte, también se considera que estos instrumentos internacionales, se tienen que aterrizar, “adaptar y regionalizar al país que se van a aplicar (...) mucho de estos mecanismos están basados en un mundo utópico” (8, 2021, p.20). Y conforme a esta idea, se menciona también que la “inclusión es un proceso colaborativo y es un proceso en el que tienes que estar realizando acciones para transformar tus espacios entornos más inclusivos”, por lo que entendiendo que es un camino largo, en el que se avanza, pero a paso lento, la recurrente participación de las organizaciones y de las personas con discapacidad es vital para continuar avanzando.

Aspectos que han limitado el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el Estado.

Entre los aspectos que las Organizaciones consideran que han limitado el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, o bien, acciones que transiten hacia ese objetivo, se encuentra la falta de una agenda clara

Por otra parte, entre las informantes que concuerdan con que, si hay un avance significativo en el tema del cumplimiento de derechos, señalan que el progreso se muestra en aspectos como la apertura que se percibe en otras áreas que fortalecen la aplicación de derechos, como

es el tema salud, educación, movilidad, tránsito, arquitectura en los edificios, etc., si embargo consideran que falta todavía mucho con lo relacionado a la progresividad de los derechos.

Otro aspecto en el que se ha avanzado es en el uso correcto de la terminología, pero también se reconoce que hay “un gran desconocimiento por parte de la población que no vive la discapacidad cercanamente” (3, 2021, p.8), y en este sentido, la consecuencia recae en que “muchos ciudadanos que no tienen como este nivel de conciencia (...) en el trato vemos como si la persona con discapacidad mereciera menos o tiene menos derechos” (8, 2021, p.8). Por lo que este tipo de comportamientos sociales que en el día a día se presentan, siguen siendo factor de atención para el efectivo cumplimiento de los derechos.

Así también, se percibe que en Jalisco se ha detectado la limitación en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en cuestiones de la falta de accesibilidad, por ejemplo, que es un elemento que funciona como puente entre la realidad y la posibilidad de modificarse (a través de un ajuste razonable), para lograr el acceso a un derecho. En el caso de las personas con discapacidad visual “tienen muchas limitaciones para moverse, para asistir a la escuela, para desenvolverse en su casa, en su trabajo, con la que tiene que estar luchando todos los días” (5, 2021, p.8). Y este tipo de situaciones se presentan para todos los tipos de discapacidad, de diferente manera, pero representando una afectación directa a la persona.

Antes estos señalamientos por parte de las Organizaciones informantes, se menciona también que al momento de intentar tomar acción en la búsqueda de accesibilidad y ajustes razonables para el acceso a servicios y cumplimiento de derechos “lamentablemente no pasa de recomendaciones (...) tan es así que si revisamos las recomendaciones que hace la ONU en cuanto al cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues son las mismas todos los años” (6, 2021, p.9), entonces esto es algo que desanima la lucha de las personas con discapacidad por sus derechos.

En este orden de ideas, cabe mencionar que Velasco (2020), concuerda con la concepción sobre la inclusión social de las Naciones Unidas, al considerar que los derechos humanos son un respaldo para ésta, lo que implica también una transformación social que permita participación de las personas; pero a su vez señala que, aunque se encuentran establecidos, esto no garantiza que sean una total realidad en la práctica, es decir en la vida diaria de las personas con discapacidad. Y aquí, resulta importante vincular esta idea de la necesidad de una transformación de la sociedad, con las necesidades que detectan las personas informantes respecto al actuar de la población ante el escenario de la discapacidad.

Sin duda, para esta transformación social que se requiere, es importante el involucramiento de las familias de las personas con discapacidad, que la agenda pública con la participación de las organizaciones de la sociedad civil “incluya a las familias, y esa agenda hacerla en común” (2, 2020, p.12). Y como apoyo a esto, es que las familias a través de las organizaciones han buscado el apoyo de instancias como Unidad de Valoración de Personas con Discapacidad de la Secretaría de Salud Jalisco, porque “en el caso del autismo es bueno saber para qué cosas sí puede la persona tomar una decisión, que no es lo mismo tomar una decisión, que asumir las consecuencias (...) entonces como legalmente tiene que quedar todo eso claro” (4, 2021, p.15). Entonces hay una concordancia en que las familias son clave en el tema de la exigencia para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pues al tener desconocimiento sobre el tema, difícilmente serán parte activa de este movimiento.

Y un tema también mencionado de manera constante por los informantes, fue la cuestión presupuestal, “todo se traduce en pesos y centavos, si no hay presupuestos bien definidos para cada área, se quedan volando todos los objetivos en puras buenas intenciones” (11, 2021, p.11). La asignación de presupuestos es considerada por las personas informantes de vital importancia en la agenda de discapacidad.

La participación e intervención de las personas con discapacidad en el cumplimiento de sus derechos.

Se considera por parte de las personas informantes, que todo lo expuesto anteriormente, es decir, la falta de accesibilidad en servicios (a la educación, transporte, cultura, etc.), como factores promotores y garantes de la independencia de las personas con discapacidad, son parte del resultado de que esta participación e involucramiento de quienes viven la discapacidad sea poca, “a los que desde niños se les nota que quieren impulsar algo para su grupo, para su edad, para las personas con discapacidad, ya conforme van creciendo, pues también son pocos los que logran llegar, a la secundaria, a la preparatoria, y desde ahí seguirse preparando para buscar cambios sociales” (2, 2021, p.15).

Por lo que estás aportaciones llevan a la conclusión de que mientras más limitados sean los accesos para el desarrollo integral de las personas con discapacidad, menor posibilidad de introducirse a la lucha o exigencia por los ajustes y modificaciones para el ejercicio de derechos en la población con discapacidad. Pues las personas con discapacidad y sus familiares se ocupan principalmente (y en la medida de sus posibilidades y conocimientos) en buscar el bienestar de la persona que presenta esta condición de vida, “tendría que tener resuelto el tema de salud, educación, alimento, lo social, y quizá tuviera entonces la oportunidad de involucrarse en otros temas específicos” (3, 2021, p.14).

Y es ahí, cuando las personas con discapacidad y sus familias se encuentran en este momento de búsqueda de atención, de servicios básicos, de desarrollo de la persona, cuando sucede que se empiezan a encontrar con la falta alternativas especializadas que requiere la discapacidad con la cual conviven, es el caso con la discapacidad psicosocial, pues al enfrentarse las personas “a las vejaciones que pasan ellos, que no les respetan el acceso a un medicamento, a un doctor, hospital, ya no se diga a un buen trabajo, dice: ¿qué puedo hacer yo para tener las garantías que por ejemplo tiene alguien que no tiene una enfermedad mental?” (11, 2021, 13). Es entonces, cuando las organizaciones detectan que las personas

empiezan a buscar apoyo, asesoría, alguna manera para salir adelante respecto a sus necesidades que provienen de la discapacidad.

Y es que, la participación y plena inclusión de las personas con discapacidad en la vida político – social se encuentra entre los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y entonces, en este sentido, en Jalisco hace falta impulsar y promover esta intervención de la población con discapacidad, porque como se ha mencionado, los casos son pocos, como es el de Andrea Flores Ruiz, quien considera que:

Las políticas públicas son el medio a través del cual se construye y opera la inclusión, es por ello, que éstas deben ser gestadas a través del diálogo entre autoridades, sociedad civil y Personas con Discapacidad, que permita generar soluciones adecuadas a las necesidades de la población. Dicho diálogo, tiene como primicia, la perspectiva de derechos humanos, es decir, es indispensable dejar de ver a la discapacidad como un gasto y verla como una inversión para el ejercicio pleno de los derechos (CESJAL, 2017).

Es aquí donde resulta importante revisar a detalle la manera en que se están trabajando las estrategias para garantizar los derechos humanos.

La política social en Jalisco y la especificidad de la asistencia social en la población con discapacidad

Las organizaciones informantes, consideran que es primordial que la política social en Jalisco sea clara e igualitaria, pues en lo que respecta a las personas con discapacidad no se promueve la inclusión, ni la igualdad de oportunidades, pues las necesidades básicas de la población en general no se perciben cubiertas, y en los grupos que requieren atención prioritaria se concibe que predomina la desigualdad y las limitaciones para el desarrollo humano.

En este sentido, se considera que se requiere contar con políticas de asistencia social claras, las cuales permitan que la atención a las necesidades básicas de persona les permitan posteriormente su desarrollo, en este sentido se hizo alusión a las personas que viven en situación de calle, a personas que viven en albergues , así como “especialmente a las personas o familias que están en extrema pobreza (...), pues tienen muchas carencias, entonces la parte de la asistencia social pues siempre va a estar presente en nuestro tema” (2, 2020, p.171).

Respecto a los programas y acciones en materia de asistencia social para las personas con discapacidad y sus familias, las Organizaciones sólo reconocen el Programa Jalisco Incluyente, el cual de conformidad con sus Reglas de Operación, tiene como objetivo general: “Contribuir a mejorar las condiciones de vida e inclusión social de las personas con discapacidad” (Gobierno de Jalisco, 2021).

Este programa cuenta con dos tipos de apoyo, el primero consiste en dotar de apoyos técnicos, como bastones para personas con discapacidad visual, sillas de ruedas, andaderas y aparatos auditivos.

Por otra parte, existe el apoyo monetario, mismo que consiste en una pensión mensual de \$1,325.40 (Mil trescientos veinticinco pesos 40/100 M. N.), para personas que presentan grado moderado o severo de discapacidad y que a su vez, requieren de un cuidador las 24 horas, cabe señalar que en sus Reglas de Operación, señala que: “se atenderá de manera prioritaria el padrón activo existente” (Gobierno de Jalisco, 2021). De acuerdo con el Padrón Único de Beneficiarios (Gobierno de Jalisco, 2021), el Programa Jalisco Incluyente cuenta con 1085 beneficiarios de Tipo B (monetario).

La intención de mencionar las cifras anteriores, es con el objetivo de tener en cuenta cuántas personas con discapacidad reciben por parte del Gobierno del Estado un apoyo reconocido por las Organizaciones como asistencial, y que es otorgado por el hecho de tener discapacidad. Asimismo, la intención también va en el sentido que las personas informantes

señalan que aunque hay diferentes situaciones, y que se tendrían que analizar para dar este tipo de apoyos, y que incluso sean temporales, con miras a que la situación de la persona mejore y pueda de ahí dejar el espacio para alguien más, “si sus necesidades primarias no están resueltas entonces sí creo que hay algunas personas a las que se les necesita asistir, darles o resolver un problema para ayudar a resolver los que siguen, como en alguna etapa”(3, 2021, p.127); pero en este programa se maneja como prioridad la población que ya es beneficiaria cada año, entonces considerando el número de espacios que el presupuesto le asignado permite, habría que revisar el mecanismo de captación de beneficiarios y el impacto que está teniendo en la vida de las personas que reciben el apoyo.

En este sentido, volviendo la intervención de la política social, y con cuidado de no ir al extremo, de acuerdo con Valencia (2008), es trascendente para la vida de las personas con discapacidad, como con la población en general, contar con los recursos que permitan cubrir las necesidades básicas de la persona para poder avanzar y hablar del desarrollo humano.

Percepción sobre la asistencia social y su contribución en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en respuesta a la garantía de derechos humanos.

En definitiva, las Organizaciones consideran que la asistencia social puede marcar la diferencia en el desarrollo de la persona, con claridad señalan, que no todos los casos la requieren, es decir, el hecho de tener discapacidad, no significa que la persona es sujeta de asistencia social, por ejemplo, “si se va a entregar un recurso directamente a las personas, debería ser a las discapacidades más profundas que si necesitan una asistencia o un cuidador para la vida diaria” (6, 2021, p.101).

Algunas Organizaciones señalan que los apoyos deberían ser temporales, como para apoyar a que la persona con discapacidad pueda contar con los recursos más básicos para de ahí partir a poder desenvolverse de manera productiva económicamente; sin embargo, la percepción anterior, invita a ir más allá, a los casos en donde la persona con discapacidad no va a realizar

actividades que le generen ingresos por su misma condición, por las deficiencias que presente requerirá de una persona cuidadora, que a su vez no podrá (o difícilmente lo hará) realizar actividades que le generen ingresos, por lo tanto es fundamental contar con una política social que brinde los ajustes que garanticen los derechos de la persona con discapacidad y de la persona cuidadora. Y por su puesto en los casos pudiera funcionar el apoyo por etapas, o de inicio, realmente coadyuvaría a llevar a la práctica esta visión de asistencialismo como derecho.

El papel de la política social desde los derechos de las personas con discapacidad.

Respecto a estas aportaciones en las secciones anteriores, a las cuales la mayoría de los informantes se suman de manera similar en el tema del involucramiento de las personas con discapacidad en el cumplimiento de sus derechos, es conveniente retomar a Delgado (2002), quien al hablar de la política social hace énfasis en la creación de oportunidades en función de los derechos, de tal manera que se obtenga como resultado una disminución en los índices de exclusión y de mejorar las condiciones de los grupos vulnerables. Que si bien, de acuerdo con Filgueria (2014), esta idea se aborda desde la perspectiva de un modelo de protección social universal, lo que permita o brinde los mecanismos necesarios para construir un piso plano y dotar de por lo menos servicios básico a las comunidades, desprendiéndose de ahí el acceso a mayores oportunidades de desarrollo.

Y en este sentido, las Organizaciones informantes también reconocen la necesidad de reflexionar sobre desde dónde se está trabajando esta lucha por los derechos, “tener discapacidad, no te hace experto (...) si hay personas con discapacidad tratando de promover sus derechos y luchando por eso, sé que hay personas sin discapacidad también haciéndolo, pero quizá caemos en esas relaciones de ver al otro desde la asistencia, y las personas con discapacidad de verse como sujetos de caridad, y quizá desde un punto de la caridad es desde donde se están exigiendo derechos (...)” (10, 2021, p.18). Por lo que, de manera general se

puede observar que las personas con discapacidad no se involucran en el cumplimiento de sus derechos, son muy pocas las que están en el medio de manera informada y activa.

Velasco (2013), en la subsección “Situación actual del Estado de Bienestar” su tesis doctoral, hace mención de las transformaciones que permiten los sistemas de que adoptan una política de tipo universalista, como bien lo señala el caso de Finlandia; sin embargo señala que: “En el caso de las personas con discapacidad, una política social a favor de ellas puede o no venir del Estado (...)” (Velasco, 2013, pp. 131,132), en este contexto menciona el ejemplo de la iglesia, quien en la Edad Antigua, proveía una política social asistencialista dirigida a las personas con discapacidad; y en este sentido entonces, las Organizaciones de la Sociedad Civil, en el contexto de este Estudio de Caso, han llegado a cubrir estas necesidades que la población con discapacidad presenta, de tal manera que se logra brindar los servicios que especializados a las personas con discapacidad y sus familias, que el gobierno no llega a cubrir.

El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad en Jalisco

Las Organizaciones informantes, coinciden en que su existencia viene a “llenar un vacío que existe para resolver o paliar alguna necesidad social latente en nuestra sociedad” (1, 2020, 24); porque si bien, algunos servicios pudieran encontrarse por parte del Gobierno, una Organización se especializa, en este caso, en el tipo de discapacidad a atender, y entonces la persona con discapacidad o la familia, reciben una atención “de una manera mucho más personalizada, organizada y atienden de una mejor manera a la persona con discapacidad” (3, 2021, p. 23).

Y en este sentido, la Organización, que por lo general se enfoca en la atención de un tipo de discapacidad, o bien, a un servicio claro y específico (puede atender a todos los tipos de discapacidad, pero con un objetivo claro), entonces genera experiencia, se capacita y además

de eso, ofrece un “servicio especializado, que de manera particular pocas personas podrían pagar” (5, 2021, p.31), y es que la realidad muestra que las personas atendidas por una Organización pagan una cuota mínima, y en ocasiones, no pagan por los servicios que reciben, puesto que muchas familias presentan situaciones económicas que no les permiten pagar los costos que la propia discapacidad implica (rehabilitaciones, terapias, medicamentos, apoyos técnicos, etc.).

En este orden de ideas, se puede confirmar que las Organizaciones están alineadas o trabajan de acuerdo a lo que se ha establecido en los instrumentos normativos que marcan el quehacer de las Organizaciones, como ya se mencionó en el apartado de Fundamentación para el planteamiento de este documento, con relación a la Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Estado de Jalisco, que de manera puntual señala que: “...son aquellas orientadas a mejorar la calidad de vida de la ciudadanía, el ejercicio pleno de sus derechos humanos, la participación y el acceso a bienes y servicios públicos, así como la promoción e investigación del desarrollo democrático...” (Congreso del Estado de Jalisco, 2014).

Sin duda, las Organizaciones de la Sociedad Civil se crean pues para atender a una problemática y dar una respuesta que no se ha encontrado; sin embargo, en el caso muy concreto de la discapacidad (como puede ser en otros temas), muchas de éstas, nacen para atender a una necesidad personal, familiar o muy cercana; y una de las grandes ventajas de que esto suceda así, es que hay compromiso ético – social, tal como lo abordan Rosa Zúñiga y Ricardo Fletes en Programa Diálogos del Pensamiento 89 (CLACSO), que contribuye a que la Organización permanezca y busque las formas de mejorar y de fortalecerse para brindar servicios de calidad por la causa en la que se desenvuelve; “la Asociación Civil de nosotros salió a raíz de mi accidente, y que nos dimos cuenta que hasta en términos médicos había muchas carencias (...) si bien los médicos cumplen con su función de salvar vidas, porque casi todos los lesionados medulares son por accidente, entonces si bien te estabilizan, pero pues no te dicen que es lo que sigue” (6, 2021, p.23).

Estas organizaciones, más allá de ofrecer servicios especializados y de gran importancia para las personas con discapacidad, son también de gran riqueza para ellas y sus familias en el sentido de encontrarse con otras familias que están viviendo la misma situación, “las familias buscan a otras familias para ayudarse, para comprenderse, al principio aunque sea para desahogarse, y ya después te van orientando otras familias y dices: ¡híjole, de aquí no me suelto!” (2, 2021, p.21).

Por un aparte, las Organizaciones se han desenvuelto con la idea de coadyuvar con el gobierno para brindar una atención más completa y especializada a las personas con discapacidad, y así iniciaron, considerando que serían “vistas como aliadas, y ya no somos vistas así, entonces ahí hay una ruptura” (10, 2021, p.37), porque ahora consideran que si son aliadas, pero sólo en los momentos en el gobierno no sabe qué hacer o cómo atender a una persona en casos en los que no se ha especializado, pero no hay una reciprocidad para crecer, para fortalecerse, “no sé qué está sucediendo, si se está replanteando el papel de las Asociaciones y si se debe de replantear o si nosotros como Asociaciones tendríamos que pensar en cuál es nuestro papel y regresarnos la dignidad como instituciones” (10, 2021, p.39)

Finalmente, la visión que hay entre las Organizaciones sobre su labor, es principalmente que “se especializan en alguna discapacidad y tienen la experiencia y la voluntad de trabajar por sus beneficiarios (...) se enfocan en empoderar a sus usuarios, a que salgan adelante...” (11, 2021, p.23); el actuar de las Organizaciones finalmente, es una contribución importante para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La contribución de las Organizaciones de la Sociedad Civil ante el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad

Derivado del contexto expuesto en las secciones anteriores, las Organizaciones son sin lugar a dudas, parte fundamental en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, el espacio que encuentran ahí es un espacio que ha sido diseñado para brindarles la atención que necesitan y para ofrecer mecanismos de inclusión en la sociedad; “los resultados que se han obtenido a favor de las personas con discapacidad en general, y específicamente hablando de derechos humanos, pues yo creo que si se debe a la intervención, decidida, apasionada y profesional de muchas OSC” (1, 2020,p.18).

La tenaz intervención por la garantía de los derechos humanos, ya lo señalaba Peralta (2016), en Jalisco ha sido un gran reto para las Organizaciones, y es aquí donde se crean redes, vínculos, encuentros, que al final de cuentas enriquecen a todas las causas por las que luchas estas diferentes agrupaciones.

Los modelos de atención de las Organizaciones que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad en Jalisco

Si bien, los modelos de atención que operan las Organizaciones en materia de discapacidad fueron definidos por ellas mismas muy particularmente en que cada una realiza, se identifica que el modelo de cada institución tiene que estar en función de la demanda de su población, por lo que es primordial la comunicación con las familias de las personas con discapacidad, con el objetivo de conocer si el trabajo realizado está teniendo o no éxito en su implementación, y esto, principalmente lo percibe la persona con discapacidad o la familia, de esta manera se trabaja una planeación estratégica y el modelo de va construyendo, “por eso la importancia de estructurar modelos de atención que cumplan con la expectativa de tu población beneficiaria” (1, 2020, p. 33).

Peralta (2016), habla de dos tipos de organizaciones, por una parte las de asistencia social, y en materia de discapacidad específicamente, la mayoría se encuentra de este lado, porque la mayoría se dedica a atender situaciones urgentes de las personas con discapacidad y sus familias, cuestiones de terapias, rehabilitaciones, etc., y estas Organizaciones son las que

logran que muchas personas tengan acceso a servicios especializados para su condición de vida, para su desenvolvimiento e inclusión de la sociedad.

Por otra parte, Peralta (2016) señala que hay otro tipo de organizaciones que son las de promoción o desarrollo y en este caso, en materia de discapacidad, hay muy pocas, pero lo importante aquí es que las que están en el otro tipo se suman de manera activa y se sienten representadas ante la participación política y en la intervención en la agenda pública por la o las Organizaciones de segundo piso, como se identifican ellas.

La importancia de esta última, es que concentra las voces de las demás, las representa y logra incidir en espacios públicos, de esta manera se consideran todos los tipos de discapacidad y se busca el beneficio para todas las personas.

Las Organizaciones informantes, reconocen contar una Organización del tipo “promoción o desarrollo”, y en su mayoría concuerdan con que se hace un trabajo importante y necesario para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en Jalisco.

Regresando al modelo asistencialista, como lo describe Peralta (2016), hay informantes que señalan que las Organizaciones en general, tiene un modelos limitado, “por un lado en lo pedagógico, son modelos traídos de otro lado, con un mínimo de ajustes, nos falta indagar más, ser más innovadores, intentar fusionar lo mejor de un modelo con lo mejor de otro” (4, 2021, p.29).

De esta manera, se aterriza la idea que presenta Aguilar (2006), al identificar a las Organizaciones como un instrumento social para edificar el Estado, es esta forma de crear, moldear según las necesidades para que las personas ejerzan sus derechos desde la contribución que estás hacen directamente con la sociedad, o aportan a través de su participación e incidencia en las políticas públicas, que más adelante de presenta la perspectiva ante este tema.

Fortalecimiento institucional de las Organizaciones de la Sociedad Civil que en Jalisco trabajan por la inclusión de las personas con discapacidad

Las perspectivas que se encuentran con relación al concepto de "fortalecimiento institucional", si bien suenan diferentes unas de otras, si hay bastante percepción en el mismo sentido por parte de las personas informantes, "debe existir un grupo de personas comprometidas con tu trabajo, desde el Consejo Directivo, que comulgue con tus ideas, que estén de acuerdo en comprometerse con tu misión y visión (...)" (1, 2020, p. 64). "Yo entiendo el fortalecimiento institucional cuando tengo posibilidad de mayor preparación (...), pero también el reconocer las debilidades de la asociación, buscar las formas para convertirlas en áreas de oportunidad y después en fortalezas" (2, 2020, p. 63).

Si bien, la información recabada recae en lo anterior, todas mencionaron los factores más relevantes para que una OSC transite hacia el fortalecimiento, los cuales radican en: procuración de fondos (la más nombrada), la profesionalización, capacitaciones continuas, selección y permanencia del recurso humano, voluntariado (con ventajas y desventajas), cuestiones legales, transparencia y rendición de cuentas y relaciones con los donantes.

Sin embargo, también hay quien percibe que el fortalecimiento no debería considerarse en un mismo sentido para todas las Asociaciones Civiles (AC), "tendría que concebirse distinto para el contexto de una Asociación Civil, yo siento que de repente las Asociaciones quieren traer conceptos de las empresas tal cual (...), tenemos un discurso mezclado entre lo empresarial y las AC grandes y las AC pequeñas" (10, 2021, p. 54)

De acuerdo a lo anterior, y retomando las aportaciones de Villar,R., Butcher, J. & Puig, G. (2020), se puede interpretar que las Organizaciones tienen real conocimiento de los principales factores que esto implica, para lo que es importante recordar que " el fortalecimiento debe entenderse como un proceso y no como momentos puntuales o talleres aislados" (Villar,R., Butcher, J. & Puig, G., 2020, pp. 31).

Instituciones públicas y/o privadas que contribuyen al fortalecimiento de las Organizaciones

Y entonces, ¿a través de qué o quién logran las Organizaciones su fortalecimiento? Bueno, entendiendo que son diferentes factores los que se requieren para lograr este fenómeno que ha permeado en los últimos años en el mundo de las Asociaciones, ellas mismas tienen claramente identificados a los principales actores que contribuyen a esto, de los cuales se hablará a continuación de manera breve.

Instituciones privadas

No queda duda que Corporativa de Fundaciones es el actor número uno para las Organizaciones, con quien demuestran se sienten acogidas, respaldadas y con quien consideran tener una fuerte alianza, “Corporativa ha venido a llenar un hueco y lo ha venido a llenar de forma absoluta y totalmente a favor de las Organizaciones de la Sociedad Civil” (1, 2020, p. 55); los principales apoyos aquí encuentran son con relación a la profesionalización del trabajo que desempeñan las Organizaciones, a través de la consultoría especializada para la planeación estratégica, cuestiones contables, fiscales, etc., lo que mayormente reconocen las Asociaciones sobre Corporativa de Fundaciones es su apertura y su flexibilidad para el fortalecimiento y desarrollo de las Organizaciones en Jalisco, quienes al final vienen a coadyuvar en la lucha contra las desigualdades.

Asimismo, en la información recabada se encuentra que la Academia ha jugado también un papel importante para el desarrollo de las Organizaciones en materia de profesionalización; aquí por ejemplo, algunas mencionaron al ITESO, quien ha contribuido en la preparación del personal, diseño de planes específicos para las instituciones, técnicas legislativas, así como vinculaciones que el propio ITESO ha realizado con actores estratégicos para el desarrollo de modelos empresariales, lo cual dio luz a algunas Asociaciones que estuvieron presentes para sus temas de crecimiento institucional.

Otra instancia que se menciona con un papel trascendente en el tema de Organizaciones, es Expo Guadalajara quien señalan tiene la representatividad en Jalisco ante el Centro Mexicano para la Filantropía, A. C. (CEMEFI), y el tema que aborda Expo Guadalajara es relacionado con la responsabilidad social de las empresas, lo cual genera un vínculo importante entre sector privado y sociedad civil.

REDAC (Red Nacional de Asociaciones Civiles y Participación Ciudadana), es un espacio en donde “estamos trabajando la nueva constitución para Jalisco, nos interesa que el tema de discapacidad esté implícito” (2, 2020, p.58).

Algunas otras instituciones privadas que fueron solo mencionadas y que brindan diferentes y valiosos servicios y apoyos a las Organizaciones es cuestiones de asesoría contable, jurídica, o que presentan convocatorias para brindar apoyos económicos, vinculaciones, entre otros: Fundación Arancia, VALORA, Contabilidad ABC, CONFIANZA y Eagle’s Wings Foundation (en Puerto Vallarta).

Instituciones públicas

Subsecretaría para el Desarrollo y Vinculación con Organizaciones de la Sociedad Civil, que vino a ocupar el lugar que tenía el Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS), este órgano de gobierno se encarga de “dar apoyo a las OSC (...) en aspectos de capacitación tienen un renglón específico de recursos en su **Programa de Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil**” (1, 2020, p.60); en este sentido, algunas personas informantes consideran que si bien el tema de las capacitaciones es fundamental, por lo general el Gobierno las imparte en los que considera es necesario, y no en cuestiones más aterrizadas a las realidades del día a día; por lo que este sentir de las Asociaciones, ya se ha encontrado en publicaciones relacionadas con este tema, como es el caso de “Fortalecimiento Institucional de las Organizaciones de la Sociedad Civil en México: Estrategias para su efectividad”, en donde se

encuentra que “para que un proceso sea útil debe ser adaptado, es decir, que responda a las necesidades y características de la organización” (Villar,R., Butcher, J. & Puig, G., 2020, pp. 329).

Así también, las Organizaciones han encontrado un espacio que contribuye a su fortalecimiento en la Subsecretaría de Derechos Humanos, pues a través de la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad, se han generado redes que promueven el trabajo que las Asociaciones realizan, lo que facilita la interacción entre ellas mismas o su comunicación con los municipios, a través de la “Red Estatal para la Inclusión y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad”, conformada por representantes de los 125 municipios, con el objetivo de generar la coordinación de proyectos sobre la inclusión a personas con discapacidad (Secretaría General de Gobierno, 2021). Asimismo, esta Dirección cuenta con el Programa **“Por la Inclusión de Personas con Discapacidad”**, el cual anteriormente estuvo a cargo de la COEDIS, con el nombre de **“Asociaciones para el Bienestar”**, dirigido a Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad de Jalisco.

Ahora, a partir de la presente administración, y de la creación de la Secretaría de Igualdad Sustantiva Entre Mujeres y Hombres, también se cuenta con programas que favorecen el fortalecimiento de las Asociaciones, de donde algunas en materia de discapacidad han sido beneficiarias y consideran que es un nuevo espacio en el que se pueden orientar los proyectos a la atención de mujeres con discapacidad, bien, a mamás cuidadoras de personas con discapacidad.

Otras dependencias, que se nombraron a manera de vinculación y de trabajo constante para la derivación de casos, o bien para incidir en política pública fueron la Secretaría de Salud, Secretaría de Educación, DIF Jalisco, Secretaría del Trabajo y Previsión Social, Secretaría de Innovación, Ciencia y Tecnología, Congreso del Estado y Poder Judicial.

Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco

La CEDHJ es un espacio en el que las Organizaciones encuentran orientación y acompañamiento en diferentes procesos relacionados con el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad; además, ahí se encuentra el Mecanismo Estatal para Promover, Proteger y Supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comisión Estatal de Derechos Humanos, 2016), lo que permite la interacción de las Asociaciones con este organismo.

La administración pública ante el fortalecimiento de las Organizaciones que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad

En definitiva, las Organizaciones informantes consideran que la Administración pública debería de invertir en su desarrollo como Organizaciones, y sus argumentos son basados en sus realidades, en su trabajo y en su población.

En principio, consideran que es necesaria la existencia de “un diagnóstico sobre lo que las Organizaciones que atienden a la población con discapacidad están necesitando” (2, 2020, p. 83), para de ahí partir a generar una agenda de fortalecimiento a estas Organizaciones, de manera puntual y que los resultados sean mayormente efectivos.

Aunque también se piensa que el propio Gobierno debería revisar seriamente la aplicación de sus propios recursos, pues señalan que aunque hay servicios muy buenos, el personal no tiene la vocación o las ganas para brindarlos, por lo tanto las personas usuarias, no reciben una atención de calidez o de calidad.

Asimismo, señalan que “me gustaría que nos conocieran de manera más profunda (...), que hubiera más vigilancia” (4, 2021, p.53); y esto va en el sentido de demostrar el trabajo que

realizan y el impacto que esto genera en la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Por otra parte, algunas Organizaciones muestran un descontento al tener que estar mostrando y demostrando al Gobierno su experiencia en la realización de su trabajo a través de proyectos temporales, considerando que “debería haber partidas asignadas de manera recurrente con las cuales poder hacer planes a mediano y largo plazo” (5, 2021, p.65), pues mencionan que los beneficiarios requieren de atención constante, y realmente no se terminan, sigue habiendo en listas de espera, en lo que pueden garantizar los recursos que les permita incidir en más vidas. “Entonces, si el Gobierno nos fortalece a las Organizaciones, también el Gobierno va a tener un beneficio en cuanto a la sociedad en general” (6, 2021, p. 44).

Así también consideran estas Organizaciones que la contribución de la Administración Pública no necesariamente, siempre debe ser a través de recursos económicos directos, sino también mediante los gastos que la operatividad de la Asociación representan, es decir, generar descuentos en pagos a servicios, los cuales se tienen que pagar si o si, aunque haya una pandemia, aunque los pocos beneficiarios que aportan una cuota, dejen de hacerlo porque dejan de ir en estos momentos, y a quienes a su regreso no se les negará el servicio, ni mucho menos.

Por una parte, las Organizaciones de manera contundente afirman que el Gobierno debe invertir en el fortalecimiento de éstas, sin embargo también surge la idea de que “de entrada pues el Estado es el obligado en atender estas necesidades, y cuando el Estado y cuando el Estado ya no puede, entran las Asociaciones y con sus recursos cubren esa parte que no está cubriendo el Estado” (11, 2021, p. 42).

En este apartado, de acuerdo a las aportaciones de las personas informantes, cabe retomar las colaboraciones de Aguilar (2019), quien considera que para dirigir una sociedad es

fundamental involucrarse con ella, de tal manera que se pueda llegar al diálogo, a un encuentro en el que exista la posibilidad de conocer esa realidad y a su vez tomar acción ante la problemática que se presenta. En este sentido, y de acuerdo con las Organizaciones, es importante el acercamiento de los actores gubernamentales (tomadores de decisiones) a sus instituciones, para aplicar acciones con conocimiento.

Y esto, tiene que ver totalmente con la apertura que existe para generar espacios de participación ciudadana, de gobernanza, en donde las Organizaciones de la Sociedad Civil tenga acceso al diálogo y a la construcción de políticas con perspectiva de derechos humanos e inclusión.

Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabaja por los inclusión de las personas con discapacidad en acciones de gobernanza

Las Organizaciones de la Sociedad Civil, en particular las que trabajan por la inclusión de las personas con discapacidad, al dedicar su tiempo, recursos y atención a esta población, son sin duda quienes tienen el conocimiento y el contexto real de lo que la condición de discapacidad trae consigo en las familias donde hay una o más personas con discapacidad. Es por esto, que su participación es primordial en el diseño y aplicación de las políticas públicas que se generan para beneficiar a esta población, y de esta manera, “se pasa del gobernar de la sociedad al gobernar con la sociedad” (Aguilar, 2019, p. 23)”, gobernar con base en las realidades sociales, y en este caso en las realidades de la población con discapacidad.

En general, las Organizaciones perciben que dentro de la Administración Pública hay áreas o instancias en donde se ha trabajado de manera cercana, por lo tanto si hay un conocimiento de las problemáticas a las que éstas se enfrentan en su día a día, así como de las necesidades que se presentan mayormente las Organizaciones que se encuentran los municipios que están fuera del AMG, pero “no hay un plan de trabajo para solucionar estos problemas y ¿así cómo?” (7, 2021, p. 42). Otras Organizaciones coincidieron en que el Gobierno no conoce realmente ni su trabajo, ni los problemas a los que se enfrentan, “si de verdad los de arriba

vieran las circunstancias de la gente con la que trabajamos, no nos pondrían tanto problema, ni tanto requisito para facilitarnos un recurso” (5, 2021, p. 73).

Sin embargo, algunas Organizaciones reconocen que si hay apertura y espacios de participación, en donde se les invita para exponer sus opiniones y aportaciones en ciertos temas, pero luego sucede que esas aportaciones no se reflejan en los resultados finales de trabajos realizados, “como ciudadanos nos quedamos con ese sabor de que no hay diálogo de ellos hacia el ciudadano, nos siguen viendo como: ustedes son la población, nosotros la autoridad, y a la autoridad no se le cuestiona” (2, 2021, p. 103). Además algo que resalta también en la información recabada es que “si fuéramos más las Organizaciones que estuviéramos exigiendo esta participación, pues a lo mejor seríamos más escuchadas” (3, 2021, p. 63).

Aunque no todas las Organizaciones se suman directamente a los temas de participación ciudadana, por cuestiones diferentes como ellas mismas los mencionan, a veces porque los tiempos no les dan, o atienden las necesidades de la Asociación o asisten a estos espacios de participación; otro motivo es las que no les gusta estar en ese medio, prefieren manejar un “bajo perfil”, es decir, mantenerse al margen de la interacción con el gobierno; otro aspecto por el que deciden no participar es cuando hay desconocimiento sobre los temas que se abordan; sin embargo, hay encontrado la manera de sumarse de manera indirecta, “en MADIJAL, que somos una Asociación de Asociaciones, yo creo que estamos excelentemente representados, se ha tenido presencia en muchos espacios muy valiosos”.

Ante este panorama, cabe recordar las aportaciones de Aguilar (2019), cuando habla de que precisamente la gobernanza nace por una necesidad en la que el gobierno está teniendo ineficiencias en su actuar respecto a los temas públicos, de tal manera que se considera que la sociedad civil tendría que tener un papel fundamental en la creación de las políticas públicas; sin embargo, a percepciones de las informantes de este Estudio de Caso, en Jalisco no se ha logrado la práctica real de la gobernanza, no de manera satisfactoria, en donde la

ciudadanía se considere realmente tomada en cuenta; por supuesto, se le invita, se le incluye en los diálogos, pero hasta ahí está el avance; falta dar el brinco para hacer modificaciones de fondos en las políticas públicas, para abordar nuevos modelos de atención, dar vida a las aportaciones de las Organizaciones.

Entonces, definitivamente este comportamiento de los actores gubernamentales hacia el trabajo de la sociedad civil, desmotivan la participación ciudadana, ya que no se sienten estos espacios de discusión o de diálogo como algo fructífero, sino más bien, a veces se percibe hasta como pérdida de tiempo. Cabe señalar que hay una percepción también de que ese diálogo que en ocasiones hay, se centra en el AMG, “que vengan las autoridades específicamente a eso, ha sido la única vez” (9, 2021, p.50), esta afirmación se refiere a que para temas de fortalecimiento, difícilmente las autoridades recurren a estas Organizaciones que no están en el AMG para conocer sus necesidades al respecto.

Perspectivas sobre las Políticas Públicas en Jalisco

Las Organizaciones entienden la política pública como un conjunto de esfuerzos que puedan beneficiar a la población respecto a las necesidades que presentan, para lo cual consideran importante la participación social para que su implementación vaya de acuerdo con aspectos de justicia social; de tal manera que deciden participar para incidir en el diseño de éstas, desde la experiencia y conocimiento que tienen en el tema de la discapacidad, de las necesidades que observan en la población que la vive y la que convive con ella; “una política pública tiene que tener la característica de la participación ciudadana, y de recoger la voz de los ciudadanos, para que con la técnica administrativa adecuada, con los recursos necesarios, legales, de implementación, las leyes perfectamente estructuradas se puedan llevar a cabo” (1, 2020, p.89).

Esta información que comparten las personas informantes tiene total relación con las aportaciones de Aguilar (2008), en donde describe las políticas públicas como una serie de acciones que se generan intencional y causalmente para resolver problemas sociales,

Las políticas públicas, de acuerdo con Aguilar (2008), consisten en una serie de acciones estructuradas intencional y causalmente, con el objetivo de resolver problemas sociales; por lo que se diseñan de manera estructural para su implementación por un tiempo determinado, y aquí cabe señalar una perspectiva que considera un tanto desventajosa esta situación de la temporalidad, “desafortunadamente, parece que las políticas públicas tienen una vigencia, mientras esta persona tiene su cargo” (4, 2021, p.69), esto hace referencia a los periodos administrativos gubernamentales, pues se considera que cada gobierno entrante llega con su propio plan de trabajo, y en ocasiones eso llega a desfavorecer los avances logrados; pero también en otras ocasiones sucede que como este plan no está funcionando para cierto sector, lo único que queda es esperar su salida, con la esperanza de que el próximo mejore las condiciones.

Respecto a lo anterior, cabe la reflexión de que entonces las políticas públicas son un suceso en evolución, por lo tanto la vigencia si debería estar considerada, y no precisamente señalar como un principio y un fin estrictamente determinado, sino más bien a modificar ciertas políticas para avanzar conforme a los resultados obtenidos en periodos establecidos, de tal manera que se generen los ajustes necesarios, o bien nuevas políticas, según el efecto alcanzado.

Médez (2020), señala justamente que las políticas como algo que está en constante modificación, y que para lograr su éxito con mayor posibilidad, es fundamental profundizar en la etapa de determinación de la problematización, y respecto a esto, se retoma la aportación de las personas informantes, que sugieren en el tema del fortalecimiento a las Organizaciones de y para personas con discapacidad, el hecho de generar un diagnóstico sobre la situación actual de las Asociaciones, con el fin de conocer realmente sus necesidades,

para así poder determinar de qué manera es más efectivo contribuir a su fortalecimiento. Es de aquí, de las políticas públicas de donde se desprenden por ejemplo, los programas de apoyo para las Organizaciones de la Sociedad Civil que se abordan en este Estudio de Caso.

Un factor determinante que encuentran las organizaciones en el desarrollo de las política públicas es el presupuesto, pues la mayoría percibe que cuando se busca la participación ciudadana, y se presentan propuestas o iniciativas, suenan muy bien, pero luego el recurso económico termina siendo una limitante para su puesta en marcha.

Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad en el diseño de las políticas públicas referentes a su fortalecimiento

Las personas informantes, coinciden en que el tema de políticas públicas debiera interesar a toda la población, ya en el tema específico de la discapacidad, la mayoría considera que “la Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad, en cualquier ejercicio que haga cualquier instancia pública con relación a la discapacidad, debe estar la presencia de la Dirección (...)” (2, 2020, p.106), considerando también que esta misma Dirección, tendrá a bien recomendar o invitar a los actores necesarios según el tema en cuestión, deberá determinar qué asociaciones, instancias públicas o privadas, academia, etc., podrían intervenir.

Por otra parte, consideran que “lo ideal es que sea una parte de gobierno, otra parte de quienes viven esas políticas (ciudadanía) y también la academia, que aquí hay gente muy valiosa, pero que a veces no tiene tiempo de participar y es difícil incluirlas” (3, 2021, p.67). Ante esta información, con la cual varias personas consultadas de cierta manera coinciden, también en algunas observaciones sobre la importancia de que quienes participan en estos proceso del diseño de las políticas públicas, “sean personas capacitadas, que han leído, que tienen conocimiento de qué se hizo antes, qué se está haciendo ahora y y qué se quiere hacer después” (8, 2021, p.85). Estos comentarios van encaminados a que las personas que

participen en estos temas, lo hagan con la responsabilidad de estar informados, de representar a una población de la que realmente conocen su situación actual y sus necesidades.

Los programas dirigidos a las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad en Jalisco, en función de contribuir a su fortalecimiento

Como se ha mencionado desde el principio de este Estudio de Caso, el objetivo aquí es conocer las perspectivas que las Organizaciones que atienden a población con discapacidad y a sus familias en Jalisco, tienen sobre dos programas en específico, en relación a la contribución que éstos han generado en sus Organizaciones.

En este sentido, y aunque ya en algunas secciones de este capítulo se ha dado luz de la respuesta ante la pregunta inicial del Estudio de Caso, en este apartado se responde con mayor claridad y precisión con base en la información recabada.

En primer lugar, las Organizaciones informantes respondieron que en definitiva las convocatorias publicadas por el Gobierno del Estado, contribuyen a su fortalecimiento como instituciones, recordando que como fortalecimiento se entiende todo aquello que hace más sólido el trabajo que realizan las Organizaciones, desde los diferentes rubros que se mencionan en las secciones anteriores, “yo creo que las convocatorias tienen que responder a proyectos específicos, no a tu operación diaria” (3, 2021, p.79). Y en este mismo sentido, señalan que “las asociaciones deben buscar en todo momento ser autosustentables, y una manera de serlo son estas convocatorias (...) y en este tema de revisión de los procesos, rendición de cuentas, también es una forma de profesionalizar a la Asociación” (6, 2021, p.66).

De acuerdo con lo anterior, las Organizaciones encuentran en estos programas la forma de implementar proyectos que enriquezcan los servicios que ya brindan a su población objetivo, o incluso agregar nuevos servicios, nuevas técnicas, que permitan consolidar o robustecer los programas que forman parte de sus modelos de atención, para finalmente contribuir de mayor y/o mejor manera al desarrollo de las personas con discapacidad.

Y en este tema, llama la atención la observación que algunas Organizaciones hacen respecto a la contratación o pago al personal, que algunas convocatorias no lo permiten, sin embargo sustentan que definitivamente es algo que no tendría porque contraponerse, si bien es parte de su operación cotidiana, hay momentos en los que se requiere la contratación de algún especialista, sobre todo cuando se inicia algún proyecto muy concreto, y lo requiera; o bien, que requiera la modificar las tareas a alguna persona ya contratada, para dedicarse a la ejecución del proyecto. Entonces, “creo que es importante que se permita asignar una parte de estos recursos de las convocatorias, al recurso humano, relacionado con el proyecto, quien está esperando a que el proyecto les pague la nómina está jugando un volado, podría ser incluso algo irresponsable” (3, 2021, p.82).

Así mismo las Organizaciones reconocen los diferentes tipos de apoyo que les ayudan a fortalecerse, por lo que dicen “no todo es dinero, me estoy formando” (4, 2021, p.83); esto va en sentido de que también los espacios que se brindan de manera aterrizada y de beneficio ante las necesidades organizacionales que presentan, son de gran ayuda, como es capacitaciones enfocadas en temas de interés (lo cual puede ser muy variable), cuestiones de actualización jurídica y contable; o muy concretos como asesoría y/o capacitación en temas cultura de paz, diversidad sexual, derechos humanos, para los proyectos que llevan a cabo, en donde siempre el fin va hacia el rumbo de la inclusión.

Aterrizando el tema en los programas que nos ocupa este Estudio de Caso, y que son los siguientes:

- Programa “Asociaciones para el Bienestar”, ahora denominado como “Por la Inclusión de Personas con Discapacidad”.
- Programa de Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil, que conserva el mismo nombre.

Entre las principales diferencias de estos dos programas, se encuentra principalmente que el primero está dirigido exclusivamente a Organizaciones que tengan como población beneficiaria a personas con discapacidad. En el caso del segundo programa, está dirigido a todas las Asociaciones Civiles legalmente constituidas, independientemente de la población a la que atienden. Otra diferencia es con relación al Consejo Técnico Dictaminador, el primero se conforma por Academia, Gobierno y Sociedad Civil experta en materia de discapacidad, y que no han registrado proyecto en la misma convocatoria; mientras que el segundo programa no incluye de manera estricta la participación de Sociedad Civil experta en discapacidad, ya que sus temas son diversos. Y una última distinción son los montos presupuestales, Asociaciones para el Bienestar tenía un presupuesto de \$5'190,793.00 (Gobierno de Jalisco, 2018); mientras que el segundo fue de \$41'526,343.00 (Gobierno de Jalisco, 2018).

De acuerdo con los datos presentados en el apartado de justificación del presente Estudio de Caso, respecto a las cifras de Asociaciones, en Jalisco hay un promedio de 200 Organizaciones que trabajan el tema de inclusión a las personas con discapacidad; mientras que el número total de Organizaciones a nivel Estado es de 1,170, según el Directorio Estatal de las Instituciones de Asistencia Social. Y vinculando estas cifras con los presupuestos mencionados anteriormente, se corrobora que los presupuestos son insuficientes para que a través de los proyectos de las Organizaciones se pueda dar cumplimiento a la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, y el recurso es insuficiente, porque las Organizaciones podrían ser ese gran aliado que cubra las necesidades relativas la situación actual de accesos limitados para los servicios que requieren las personas con discapacidad. Seguramente no todas las Organizaciones y al mismo tiempo registran proyecto en las convocatorias; sin embargo, así, muchas quedan fuera, por diferentes motivos, entre los

cuales destacan que el “proyecto es viable pero el recurso es insuficiente”, o que el proyecto no cumple con los criterios de elegibilidad, o bien, que el proyecto no está correctamente fundamentado, son varios los motivos por los que muchos proyectos quedan excluidos.

Ante este tema, durante el periodo 2014-2018, cabe señalar que derivado de lo que anteriormente se reflexionaba sobre las aportaciones de Méndez (2020), en la etapa de la problematización (donde surgía el tema de la importancia de los diagnósticos), el desarrollo 4 subetapas: percepción, discusión, adopción e institucionalización, mismas que fueron abordadas de manera descriptiva en el apartado de la Fundamentación para el planteamiento. Entonces, la situación en ese periodo de estudio, recae en la subetapa número 4: institucionalización, lo cual tiene como ventajas principalmente, la atención al problema, los mecanismos de atención al problema establecidos, el problema se está atendiendo, hay asignación de recursos; la desventaja es que el problema se considera atendido, ojo, atendido, no resuelto; entonces está parte de hacer que ya el tema no sea primordial de atender, ya es una despreocupación por parte del Gobierno; la consecuencia está qué tanto seguimiento y evaluación tienen estos programas, para, en principio saber si están dando resultados satisfactorios; y en segunda para hacer las adecuaciones pertinentes, recordando que las políticas públicas son evolutivas.

La mayoría de Organizaciones informantes procuraban participar en el Programa Asociaciones para el Bienestar, o en su caso, aplicar a las dos convocatorias. El motivo el Programa de Asociaciones para el Bienestar, era porque en el otro sentían que “competimos de una manera igualitaria en un presupuesto general, entonces aunque acá es menos dinero, sabemos que ese dinero va solamente a ese tipo de Asociaciones (discapacidad)” (4, 2021, p.93).

Una desventaja que consideran las Organizaciones es el hecho de no poder ganar en dos convocatorias, “creo que deberían dejar aplicar a las dos, no limitar en ese aspecto (...) sé que lo hacen por apoyar a otras asociaciones, pero también estás asociaciones se deben

preocupar por mejorar la elaboración de sus proyectos (...) muchas veces no saben desarrollar el problema, y pues si no saben hacerlo, no van a ganar en otras instancias, en la parte privada” (7, 2021, p.80). Entonces está regla, que consiste en que las Asociaciones pueden participar en las convocatorias que deseen, pero la primera que publique resultados determina la baja de de la otra convocatoria, eso está establecido desde hace varios años en las Reglas de Operación del Programa “Asociaciones para el Bienestar” (y al año 2021, continúa vigente).

Otra gran ventaja de manejar el programa de manera exclusiva para asociaciones de discapacidad, es que se visibiliza de manera clara el presupuesto asignado a esta población, “viene a reforzar ahora si, el objetivo del gobierno de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad” (11, 2021, 69). Entonces, de esta manera hay más claridad en la cuantificación de asociaciones, personas y familias atendidas con discapacidad, rastreando qué tipo de servicios se están otorgando a través de las Organizaciones.

El programa de Asociaciones para el Bienestar “si funciona, si se fortalecieron Asociaciones, y también yo creo que hubo muchas personas beneficiadas a través de esas convocatorias (...), fortaleciéndose en presupuesto pueden ser una forma muy concreta de ir trabajando en una política pública el fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil” (2, 2021, p.122).

En general, hay una percepción muy positiva hacia el programa, todas las Organizaciones informantes que fueron beneficiarias, tuvieron comentarios satisfactorios, pero siempre señalando que el presupuesto es insuficiente y también algunos comentarios en el sentido que el programa, en ese periodo carecía de seguimiento y evaluación “no te pedían evaluación, si bien te visitaban durante esto, pero siento que era más como para hacer notar que el recurso era por parte de Gobierno” (6, 2021, p.70). Por otra parte, expresaron comentarios que pudieran apoyar en mejorar el mecanismo para la ejecución del programa, “yo podría decirte que el formato que ustedes manejan (se refiere al de Asociaciones para el

Bienestar), se ha simplificado, y esto no quiere decir que a mi me guste eso, yo pensaría que al revés, tendrías que capacitar a las instituciones, para que pudieran presentar proyectos mejor sustentados” (3, 2021, p.87).

Lo anterior, visualiza que las Organizaciones que han destinado recursos (de tiempo o económicos) a capacitarse, profesionalizarse, en función de fortalecer a su Organización, se encuentran listas y dispuestas para participar de manera formal en convocatorias de cualquier índole; mientras que otras, sugieren que la entrega de recursos no debería ser una competencia. Con lo que sí concuerdan todas es con los lineamientos para la transparencia y rendición de cuentas, lo cual demuestra que sus objetivos están claros y que se han formado y alineado a la comprobación de recursos públicos.

Con referencia en esto último, se considera, según la Tesis de Pérez (2020), que las Organizaciones en Jalisco (informantes) se encuentran en un proceso de fortalecimiento al cumplir con la mayoría de las características que ella define, las cuales se mencionan en el apartado de Fortalecimiento Institucional, dentro de la Fundamentación para el planteamiento, y en este caso se aterriza la idea al factor: indicadores de transparencia y rendición de cuentas. Para haber llegado a este punto, ya debieron haber pasado por otros procesos que las van consolidando. De la misma manera Gordon (2012), concuerda con el factor de transparencia y rendición de cuentas, legitima el trabajo de las Organizaciones.

Experiencias respecto a las modalidades de coinversión

Otra información importante que se obtuvo por parte de los informantes, es respecto a las modalidades de coinversión. El programa Asociaciones para el Bienestar lo hizo a través de BECAS para personas con discapacidad, lo cual consistía en que la Asociación beneficiaria a un número de personas con discapacidad o familiares con alguno de sus servicios (la misma Asociación determinaba el número de beneficiarios que con base en su capacidad operativa, consideraba viable); el Programa de Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil tenía dos posibilidades de coinversión: económica (un porcentaje, de acuerdo al monto que

recibía) o bien, actividades comunitarias, es decir apoyo para limpieza o recuperación de espacios públicos, según las Secretaría de Desarrollo e Integración Social, en ese momento, lo determinaba.

Las Organizaciones se mostraron satisfechas con el esquema de BECAS, porque consideran que es una retribución hacia su misma causa, “el de becas me parece fabuloso, porque es darle un valor de verdad a los servicios que otorgamos, porque si no es como regalarlo al aire y se trata de que el beneficio no pierda valor” (5,2021, p.100); de igual manera otra persona informante señala que “me encantan las becas, creo que es una manera de retribuir el dinero que se nos entrega de una manera en donde nosotros entregamos el servicio, lo que sí considero es que las becas al 100% no le hacen bien a nadie, por lo que se sugiere la aportación mínima del 10%, donde el beneficiario valora más el apoyo” (8, 2021, p. 110).

Presupuestos de los programas

De manera concreta, respecto a los presupuesto, si bien las Organizaciones informantes coinciden totalmente en que los programas que tienen como objetivo apoyar en el fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil son de vital importancia porque si contribuyen a esto, también coinciden claramente en que los presupuestos y sobre todo el presupuesto del Programa por la Inclusión de Personas con Discapacidad, antes “Asociaciones para el Bienestar”, son insuficientes, “si nos dieran más, haríamos más, o sea si con ese poquito hacemos lo que hacemos, imagínate con un poquito más, las Asociaciones tenemos la capacidad de potencializar el recurso de una manera extraordinaria” (5, 2021, p. 111).

Aportaciones de las Organizaciones de la Sociedad Civil para contribuir a su fortalecimiento

Las Organizaciones de la Sociedad Civil en general, muestran tener una buena relación con el Gobierno actual, en concreto con la Dirección Estatal de Inclusión a Personas con Discapacidad, pero también expresan su disposición para seguir trabajando en conjunto “creo que si nos hace falta más relación, el que nos digan cómo podemos trabajar de la mano para que la gente con discapacidad sea más beneficiada” (9, 2021, p.109). Asimismo, señalan que la red que se ha construido de Asociaciones ha generado buenos resultados, “el 2019 para mi fue un muy buen año con este tema de toda la sinergia que se generó con las demás Asociaciones, ahora la pandemia nos detuvo” (6, 2021, p.109).

En este sentido, las Organizaciones reconocen el trabajo de las demás que trabajan a favor de las personas con discapacidad, considerando que sería muy provechoso “que el Gobierno los impulsara para que este beneficio que dan, lo den de lleno o se expandan a otros municipios y que más personas se beneficien de este modelo que está haciendo la asociación, con esta situación”, por lo que se propone ayudar desde Gobierno, a las Asociaciones a ampliar los servicios que ya ofrecen y que están impactando en la vida de las personas con discapacidad.

Respecto al apoyo a las Asociaciones para impulsar su trabajo, surge una propuesta también que llama la atención, en donde se sugiere que exista un mecanismo para que una Organización pueda dar acompañamiento a otra que va iniciando “pudiéramos trabajar, así como por pares, una organización adoptar a otra, para trabajar con asesorías, con acompañamiento para todas las gestiones que sean necesarias, para todas las vinculaciones (...)” (7, 2021, p.44), esto coadyuvaría en el fortalecimiento de las Organizaciones y no solo de las que van iniciando, sino también en las que se han quedado estancadas por cualquier situación.

Por otra parte las personas informantes, consideran que “ese apoyo que debe haber, debe ser mutuo, el gobierno pues apoyar a las asociaciones, pero las asociaciones con toda la información y lo que hacen, pueden apoyar mucho al gobierno en la generación de políticas públicas” (11, 2021, p.99), en este sentido se confirma la necesidad que hay de continuar

generando espacios de participación ciudadana, a través de una agenda que vaya marcando el camino a seguir, como es el Programa Estatal para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2019-2024. Y en este mismo sentido el Gobierno tendría que tener en cuenta en todo momento “que el trabajo que el Gobierno quiere hacer hacia las personas con discapacidad siempre sea consultado a las personas con discapacidad y a las Organizaciones que trabajan por esta población” (2, 2020, p. 175). De esta manera es importante para poder incentivar la participación de las Organizaciones “plantear objetivos y metas de reunión mucho más concretos, y a lo mejor no importa que no sea un nivel tan amplio, que sea como cosas que nos permitan participar y que podamos incidir en algo más concreto y más pequeño pero que se vea que se incide desde ahí” (10, 2021, p.116), pues como anteriormente se mencionó, en muchas ocasiones las Organizaciones no perciben resultados sobre su participación, entonces es necesario trabajar en mejorar los mecanismos que se utilizan para solicitar la participación ciudadana en materia de discapacidad.

En función de mejorar los resultados de los proyectos aprobados por los programas de apoyo a las Organizaciones, hay una petición que se ha manifestado por años, que sigue sin atenderse “la calendarización de los recursos” (8, 2021, p.145), y es que las convocatorias podrán tener claridad en las vigencias de las convocatorias, pero nunca se habla de una fecha para la entrega del recurso; esto mueve desconsiderablemente los cronogramas que las Organizaciones presentan y definitivamente impacta en sus resultados, porque lo que sí tiene fecha también, es la comprobación del recurso, entonces la ejecución del proyecto muchas ocasiones queda volando.

Así también se plantea la necesidad de que haya cierta flexibilidad en la aplicación de los recursos obtenidos, es decir cuando una Organización recibe un donativo que no estaba contemplado, y sobre todo que es en especie y que tiene que ver con el proyecto, hay posibilidades entonces de redireccionar el recurso para el mismo proyecto, ya sea para ampliarlo en tiempo, para atender a un mayor número de beneficiarios, etc.; pero la realidad es que “no te permiten cuando dices: este recurso lo puedo invertir en esto y también va de

la mano con el proyecto y lo puedo aprovechar mejor”(3, 2021, p.111), esa rotunda negativa causa que el recurso no se aproveche al máximo.

Y finalmente, se aborda el tema de la retroalimentación para los proyectos que no fueron seleccionados, porque cuando esto sucede, si acaso se recibe la notificación de que no fueron beneficiarios, sin embargo, la Organización manifiesta que es importante saber en qué falló el proyecto, “yo solamente lo he hecho por medio de correo y no recibo respuesta”; entonces no hay claridad en qué parte fue la que ocasionó que el proyecto no fuera seleccionado.

En general las aportaciones de las Organizaciones, se plantean en función de expresar sus perspectivas ante las realidades que se viven a la hora de ingresar a una convocatoria de gobierno en Jalisco. La intención es dejar sobre la mesa algunas observaciones, pero también algunas propuestas, con el objetivo de que el tema de la atención a las personas con discapacidad continúe avanzando de la mejor manera con la colaboración de las Organizaciones que trabajan por la inclusión de las personas con discapacidad en el Estado.

Reflexiones finales sobre el Estudio de Caso

Considerar las perspectivas de las personas involucradas en un tema o en un proceso en el que se tiene años trabajando, puede resultar de gran impacto en diversos sentidos, en principio, implica abrirse a escuchar opiniones y sentimientos que pueden ir o no de acuerdo al pensamiento de quién abre el diálogo; pero además, es tan enriquecedor, que se muestra un abanico de posibilidades para poder generar nuevas propuestas y modificaciones a lo ya existente, a lo que siempre ha sido así porque nadie ha dicho que tenga que hacer de otra manera; sin embargo, es como bien lo decía una informante a través de una anécdota, “hasta que te brinca el café, reaccionas”, y considero que este Estudio trajo ese resultado, con las bases para continuar en el camino de fortalecimiento a las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por la inclusión de personas con discapacidad, desde una visión que es funcional en el contexto que nos encontramos.

En este Estudio de Caso, la principal fuente de información fueron las personas informantes; si bien la teoría que se aborda, definitivamente es parte esencial para aterrizar y desmenuzar las aportaciones obtenidas, el escuchar a las voces expertas en la materia es realmente satisfactorio, y poder generar un documento que contiene sus perspectivas, sus experiencias, sus propuestas y recomendaciones, es regresarles algo de tanto, como una herramienta de consulta o de respaldo para esa labor que realizan día a día.

Para obtener la información anterior, fue necesaria la aplicación de entrevistas a Organizaciones que son representadas por personas expertas en el tema principalmente de discapacidad, así como en el de fortalecimiento institucional y que de cierta manera han tenido la oportunidad de participar en ejercicios de participación ciudadan para incidir en las políticas públicas en materia de inclusión de personas con discapacidad en Jalisco.

El contexto en el que se realizó el Estudio de Caso, como bien se comentó ya en una sección del capítulo anterior, fue en un momento de pandemia (COVID-19), lo cual modificó la

naturaleza de las entrevistas, las cuales se tuvieron que realizar mediante plataformas virtuales, a excepción de una, que se realizó de manera presencial.

Cada una de las personas informantes fue elegida con mucho detenimiento, y cada una aportó información valiosa, hubo entrevistas tan extensas (de 3 horas), como las más cortas (que apenas pasaban la hora); pero en promedio, oscilan entre las 2 horas y un poquito más; y todas, sin excepción, con la mejor disposición de las personas informantes, con sus partes serias, frustradas, con tantas anécdotas y tanto aprendizaje.

Para iniciar este proceso de entrevistas, se aplicó una prueba piloto, en la que si bien el diálogo fluyó de manera coherente y satisfactoria, es importante señalar que al momento del ejercicio se detectó que algunas preguntas sonaban repetitivas, por lo que para evitar duplicidad en la información obtenida, se optó por realizar algunos ajustes en el cuestionario. Los ajustes o modificaciones realizadas consistieron en fusionar algunas preguntas, o bien cambiar el sentido de las preguntas con la finalidad de obtener información nueva, y en pocos casos se eliminaron preguntas.

En la segunda experiencia, el tiempo que tomó el diálogo generado por la entrevista fue de dos horas y treinta minutos, reflejando una mejor estructuración en el orden de las preguntas y mayor fluidez respecto a la obtención de información.

Definitivamente, se puede considerar que la información recabada permitió dar respuesta a la pregunta central del Estudio de Caso y contextualizar de manera clara la situación que viven las Organizaciones y su valiosa labor para las personas con discapacidad en Jalisco. Toda la información recabada tuvo relación adecuada con la teoría consultada, por lo que fue posible hacer una vinculación con las aportaciones de los autores teóricos y con las aportaciones de las personas informantes.

De esta manera, se confirmó la hipótesis presentada en un inicio, sin embargo, no sólo fue eso; realmente la contribución que hace el Gobierno de Jalisco a las Organizaciones en la

materia, a través de los Programas citados, es importante, es necesaria, pero no es suficiente, hay mucha necesidad tanto de las Organizaciones, como de las personas con discapacidad y realmente las Organizaciones hacen un papel que impacta en la vida de las personas con discapacidad y las familias que conviven esta condición de vida, que realmente son los beneficiarios finales de estos programas.

Es por eso que, es necesario revisar la política pública en la materia, que las Organizaciones tengan claridad en ella y resulte de eso una mayor participación e involucramiento de las mismas también, que al final son un puente para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Referencia bibliográfica

- Aguilar, L., (1992), El estudio de las políticas públicas. En Miguel Angel Porrúa. Recuperado de:
[http://orga.blog.unq.edu.ar/wp-content/uploads/sites/28/2014/03/Aguilar Villanueva Estudio-de-las-PP.pdf](http://orga.blog.unq.edu.ar/wp-content/uploads/sites/28/2014/03/Aguilar_Villanueva_Estudio-de-las-PP.pdf)
- Aguilar, L., (2008), Marco para el análisis de las políticas públicas. Universidad Autónoma Metropolitana, vol.3_nº2, 9-28 recuperado de:
<file:///C:/Users/Luis%20Angel/Downloads/4243-Texto%20do%20artigo-11857-1-10-20200609.pdf>
- Aguilar, L. (2019), La Gobernanza del Sector Público. México: El Colegio de Jalisco, 2019.
- Aguilar, R., (2006), Las Organizaciones de la Sociedad Civil en México: su evolución y principales retos (Tesis doctoral). Recuperada en:
<http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014753/014753.pdf>
- Anaya, A., (2012), El país bajo presión: Debatiendo el papel del escrutinio internacional de derechos humanos sobre México. México, D.F: Centro de Investigación y Docencia Económica
- Bayardo, A. (2019). Metodología, métodos, técnicas; Propuesta metodológica para valorar las políticas públicas desde la perspectiva de los derechos humanos; Estudios sobre culturas contemporáneas; Época III, Vol.XXV, Número Especial V, 183-207. Recuperado de:
[https://www.culturascontemporaneas.com/culturascontemporaneas/contenidos/08 Propuesta metodologica.pdf](https://www.culturascontemporaneas.com/culturascontemporaneas/contenidos/08_Propuesta_metodologica.pdf)
- Blázquez, B., (2017), La asistencia social en México. Una mirada desde SNDIF. Ánfora, 24(43), 189-212. recuperado de:
<https://publicaciones.autonoma.edu.co/index.php/anfora/article/view/363/301>
- Butcher, J.,V (S.F) Tercer Sector y Desarrollo en México, Colección de Libros Problemas del Desarrollo, Recuperado de: [http://ru.iiec.unam.mx/2706/6/05 Butcher.pdf](http://ru.iiec.unam.mx/2706/6/05_Butcher.pdf)

- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2018). Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por las Organizaciones de la Sociedad Civil. Diario Oficial de la Federación (DOF) México. Recuperado de: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/266_240418.pdf
- Caldera, Ortega y Sánchez (2017), Planeación Estratégica en Organizaciones de la Sociedad Civil. Un breve análisis para el Estado de Guanajuato, HOLOS, vol. 2, pp. 337-348. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4815/481554847024.pdf>
- Carrillo, P., García, P., Tapia, M. (2005), El fortalecimiento institucional de las OSCs en México: Debates, oferta y demanda. Recuperado de <https://alternativasycapacidades.org/wp-content/uploads/2019/04/Fortalecimiento-institucional.pdf>
- Centro Mexicano para la Filantropía, A.C, (2014). Guía para planificar, crear y fortalecer una Organización de la Sociedad Civil. México, D. F: http://fundacionunam.org.mx/doctos/guia_planificar.pdf
- Centro Mexicano para la Filantropía, A. C, (2017). Memorias del Congreso de Investigación sobre el Tercer Sector, La Sociedad Civil en escenarios complejos. Querétaro: recuperado de: https://www.cemefi.org/congresodeinvestigacion/memoria/Memoria_2017.pdf
- Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, (2016). Mecanismo Estatal para Promover, Proteger y Supervisar la aplicación de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: http://cedhj.org.mx/programa_discapacidad_intro.asp
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2018). ¿Qué son los derechos humanos?. Recuperado de: <https://www.cndh.org.mx/derechos-humanos/que-son-los-derechos-humanos>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2018). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Recuperado de: <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>

Congreso del Estado de Jalisco (2014). Ley para el Fomento y la Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Estado de Jalisco, 24950/LX/14, 2014. Recuperado de: <https://congresoweb.congresoal.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>

Congreso del Estado de Jalisco (1998). Código de Asistencia Social del Estado de Jalisco. Recuperado de: <https://congresoweb.congresoal.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Codigos>

Consejo Económico y Social del Estado de Jalisco para el Desarrollo y la Competitividad (CESJAL)(agosto, 2017) *Primer Congreso para el Fortalecimiento de las Políticas Públicas para la inclusión y participación de las Personas con Discapacidad en el estado de Jalisco*. Memoria documental, Jalisco, México. Resumen recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Francisco-Lozano-6/publication/327163920_Memoria_Congreso_Policas_Publicas_para_PCD/links/5b7dbf2192851c1e1227c91f/Memoria-Congreso-Policas-Publicas-para-PCD.pdf

Consejo Nacional de la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2018), Informe de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (Primera edición 2018); recuperado de: https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/IEPSM/IEPSM/Documents/IEPDS_2018.pdf

Delgado, A., (2002), Las Políticas Sociales en la perspectiva de los derechos y la justicia, Reunión de Expertos: “El impacto de la reforma de pensiones en Colombia sobre la equidad de género, Comisión Económica para America Latina y el Caribe - CEPAL”. Recuperado de: <https://www.cepal.org/mujer/noticias/noticias/1/11151/delgado.pdf>

Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad del Gobierno de Jalisco, (2021). Directorio de Organizaciones de la Sociedad Civil que Trabajan por al Inclusión de Personas con Discapacidad en Jalisco. Manuscrito en proceso.

Favela, Calvillo, Palma, León, Balderas, Martínez, Monzón & Mendiola (2003). Organizaciones Civiles: una propuesta para lograr su consolidación. Recuperado de:

https://books.google.co.cr/books/about/Organizaciones_civiles.html?id=wvPEvQo-qlUC&hl=es-419&output=html_text

Filgueira, F., (2014). Políticas Sociales. Hacia un modelo de protección social universal en América Latina, División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Recuperado de: https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/35915/S2014090_es.pdf

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

Girardo y Mochi (2011), Las organizaciones de la sociedad civil en México: modalidades del trabajo y el empleo en la prestación de servicios de proximidad y/o relacionales, Economía, Sociedad y Territorio, vol. XII, núm. 39, 333-357. Recuperado en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/est/v12n39/v12n39a3.pdf>

Goldfrank, Benjamin,(2006). Los procesos de “presupuesto participativo” en América Latina, Éxito, Fracaso y Cambio. Revista de Ciencia Política, / Volumen 26 / No. 2. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-090X2006000200001

Gordon, S., (2011). Transparencia y rendición de cuentas de Organizaciones Civiles en México, Revista Mexicana de Sociología 73, núm. 2. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/rms/v73n2/v73n2a1.pdf>

Kapuscinski, R., (2007). Encuentro con el Otro. Barcelona. Editorial Anagrama.

Lizárraga, G. (2004). Organizaciones Civiles y Gobierno: un eslabón estratégico en la organización, Estudios Fronterizos. vol. 5, núm. 10. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/estfro/v5n10/v5n10a2.pdf>

López, R. (2014). Caracterización de la política social en México: limitaciones y retos. Revista Eleuthera, Vol.11 . Recuperado de: http://190.15.17.25/eleuthera/downloads/Eleuthera11_5.pdf

Méndez, J. (2020). *Políticas Públicas. Enfoque estratégico para América Latina*. México: El Colegio de México, Primera Edición.

Naciones Unidas (2014). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de México. CRPD/C/MEX/CO/1, pp 1-12.

Recuperado de: <https://hchr.org.mx/comite/comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico/>

Nava, T. (2016). Organizaciones de la Sociedad Civil en Baja California: Tras la ruta de su profesionalización (Tesis de maestría). Del repositorio institucional de El Colegio de la Frontera Norte, Tijuana, Baja California.

<https://colef.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1014/287/1/TESIS%20-%20Nava%20Garc%c3%ada%20Tania.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de:

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Guía de formación. Recuperado de:

https://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf

Organización de las Naciones Unidas (2015). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperada de: https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Padilla-Muñoz, A., (2010), Discapacidad: Contexto, concepto y modelos. Revista Colombiana de Derecho Internacional núm.16. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Parsons, W., (2012), Una introducción a la teoría y práctica del análisis de políticas públicas.

Recuperado de:

https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=wQb8AAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT9&dq=pol%C3%ADticas+p%C3%BAblicas&ots=RraYDPTrKX&sig=elkWiVChX_2gYCEXE1AUGUljK_Q#v=onepage&q=pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas&f=false

Peralta, C., (2016), Entre la asistencia y la incidencia: La experiencia de la Red Espiral en la gestión de la Ley para el fomento y participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el

estado de Jalisco. Recuperado de: <https://www.cf.org.mx/publicaciones/entre-la-asistencia-y-la-incidencia>

Pérez, L., (2020), Fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil en México desde la perspectiva del aprendizaje organizacional (Tesis de maestría). De la Dirección General de Bibliotecas de la Universidad Autónoma de México. Recuperado de: <http://132.248.9.195/ptd2019/noviembre/0798272/Index.html>

Gobierno de Jalisco (2012), Reglas de Operación del Programa Estrategia Vive “Aportación a los Organismos de la Sociedad Civil”, para el ejercicio fiscal 2012. Periódico Oficial El Estado de Jalisco, CCCLXXVII. Recuperado de: <https://seplan.app.jalisco.gob.mx/evalua/sites/default/files/2017-04/Aportaci%3%b3n%20a%20los%20organismos%20de%20la%20sociedad%20civil.pdf>

Gobierno de Jalisco (2014), Reglas de Operación del Programa Asociaciones para el Bienestar para el ejercicio fiscal 2014. Periódico Oficial El Estado de Jalisco CCCLXXVIII, pp.3-32. Recuperado de: <https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/03-29-14-vii.pdf>

Gobierno de Jalisco (2018), Reglas de Operación del Programa Asociaciones para el Bienestar para el ejercicio fiscal 2018. Periódico Oficial El Estado de Jalisco. Recuperado de: <https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/11-13-18-v.pdf>

Gobierno de Jalisco (2014), Reglas de Operación del Programa Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil, para el ejercicio fiscal 2014. Periódico Oficial El Estado de Jalisco CCCLXXVIII, pp. 3-28. Recuperado de: <https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/03-15-14-iii.pdf>

Gobierno de Jalisco (2017), Regla de Operación del Programa Asociaciones para el Bienestar para el ejercicio fiscal 2017. Periódico oficial El Estado de Jalisco CCCLXXXVIII, pp. 3-32. Recuperado

de: <https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/03-16-17-vii.pdf>

Gobierno de Jalisco (2018), Regla de Operación del Programa Asociaciones para el Bienestar para el ejercicio fiscal 2018. Periódico oficial El Estado de Jalisco. (pp. 29) Recuperado de: <https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/01-25-18-iii.pdf>

Gobierno de Jalisco (2021), Regla de Operación del Programa Jalisco Incluyente para el ejercicio fiscal 2021. Periódico oficial El Estado de Jalisco, pp. 3-42. Recuperado de: https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/01-21-21-iv_ok.pdf

Gobierno de Jalisco (2021), Padrón Único de Beneficiarios del Programa Jalisco Incluyente [Archivo de beneficiarios] Recuperado de: https://padronunico.jalisco.gob.mx/padron/programas?f%5B0%5D=ss_nombre%3AJALISCO%20INCLUYENTE

Ramió, C., (1999), "Elementos básicos de las estructuras administrativas". Teoría de la Organización y Administración Publica. España. Universidad Pompeu Fabra.

Red de Bibliotecas Virtuales de Ciencias Sociales de América Latina y el Caribe (S.F). Programa Diálogos del Pensamiento [Audio en Podcast]. Recuperado de: http://biblioteca.clacso.edu.ar/colecciones/multimedia/audios/multimedia_audios_inicio_detalle.php?id=8838

Secretaría de Desarrollo e Integración Social (2016), Diagnóstico de los problemas públicos del programa Asociaciones para el Bienestar. Recuperado de: https://ssas.jalisco.gob.mx/sites/ssas.jalisco.gob.mx/files/diagnostico_asociaciones_bienestar_vfinal.pdf

Secretaría General de Gobierno (2021), Dirección de Inclusión a Personas con Discapacidad, Recuperado de: <https://sgg.jalisco.gob.mx/direccion-inclusion-personas-discapacidad>

Sistema de Información del Registro Federal de OSC, (2021). Directorio de Organizaciones de la Sociedad Civil inscritas en el Registro Federal de las OSC al 30 de junio de 2021 [Listado de datos de registros]. Recuperado de: <https://datos.gob.mx/busca/dataset/registro-federal-de-las-organizaciones-de-la-sociedad-civil>

Subsecretaría para el Desarrollo y Vinculación con las Organizaciones de la Sociedad Civil de la Secretaría de Asistencia Social del Gobierno de Jalisco, (2021). Directorio Estatal de las Instituciones de Asistencia de Asistencia Social. Manuscrito Inédito.

Torres & Rojas, (2015). Política Económica y Política Social en México: Desequilibrio y saldos. Revista problemas del Desarrollo, 182 (46). Recuperado de: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S030170361500022X?token=A80A8D5DAE4352A63D77D51F6FB20F629CE08F1D04B3E9133AEA6CEE218ED334CF7BAEF30434D4BA4977EDBD9BDDBC8A>

Valencia, E., (2008). Débiles Políticas Sociales Frente a la Desigualdad y la Pobreza en México. Revista Análisis Plural 1º semestre de 2008. Recuperado de: https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/803/AP%202008-1%20SEM_DEBILES%20POLITICAS.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Vargas, P., (2011). Reinserción de las Organizaciones Civiles en México: Estudio comparativo de la Ley de Fomento en diez Estados. Espiral, Estudios sobre Estado y Sociedad, Vol. XIXNo.53 Enero/Abril 2012. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-05652012000100005

Vela, F., (2013), Un acto metodológico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En Tarrés, M. L. Observar, escuchary comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México. FLACSO y el Colegio de México.

Velasco, M., (2014). Vulnerabilidad de las Organizaciones de la Sociedad Civil, Isoformismo del sistema transnacional. Procesos participativos en el ámbito social, una realidad transnacional. Madrid. Editorial Popular. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Juan_Gomez-

[Quintero/publication/334083667 Percepcion de los inmigrantes ante los servicios sociales en Espana/data/5d15cb1a92851cf4405190ef/Percepcion-Inmigrantes-Servicios-Sociales-CapituloLibro-Johannes.pdf#page=110](https://www.repositorio.iteso.mx/publication/334083667/Percepcion-de-los-inmigrantes-ante-los-servicios-sociales-en-Espana/data/5d15cb1a92851cf4405190ef/Percepcion-Inmigrantes-Servicios-Sociales-CapituloLibro-Johannes.pdf#page=110)

Velasco, L. (2013). El Proceso de inclusión laboral de las personas con discapacidad. Un estudio comparativo entre España y México (Tesis doctoral) Recuperado de: <https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/1267/VELASCO%20Leticia%202013..pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Velasco, L., Govea, R., González, L., (2015). Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual en Guadalajara. México. Recuperado de: <https://rei.iteso.mx/handle/11117/2575>

Velasco, L., (2020). Cuidado en inclusión de familias con hijos con y sin discapacidad, desde la perspectiva de derechos humanos. En Mejía Arauz. R. (Coord). *Organización Familiar en la Vida Urbana, Un análisis de su impacto en el desarrollo de la infancia media*. Primera edición. México. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.

Villar, R., Butcher, J. & Puig, G. (2020). Fortalecimiento Institucional de las Organizaciones de la Sociedad Civil en México: Estrategias para su efectividad. México. Centro de Investigación y Estudios sobre Sociedad Civil, Primera edición.

Vite, M. (2012). La discapacidad en México desde la vulnerabilidad social. Revista POLIS Vol. 8, núm 2, pp. 153 – 173. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1870-23332012000200006&lng=pt&nrm=iso

Wilson, W., (1999). “El estudio de la administración”. En Jay M. Shafritz y Albert C. Hyde. Clásicos de la Administración Pública, FCE. Universidad Autónoma de Campeche. Colegio Nacional de Ciencias Políticas y Administración Pública, A.C.

Yaschine, I., (2015). Grandes problemas de México, ¿Oportunidades?: política social y movilidad intergeneracional en México Primera Edición. El Colegio de México. Recuperado de: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.iteso.mx/ehost/ebookviewer/ebook/bmxLYmtfXzEyM>

zMzNTRfX0F00?sid=cfb3295a-54b5-4956-b917-2b471fef91e7@pdc-v-
sessmgr06&vid=7&format=EK&rid=1

Anexos

Anexo 1. Guión de entrevista

Buen día, mi nombre es Esmeralda Quirino Ramírez, actualmente estudio la Maestría en Política y Gestión Pública en el ITESO, en donde estoy realizando un análisis sobre las perspectivas de las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad en Jalisco, respecto al impacto que generó el Gobierno estatal para contribuir en su desarrollo como instituciones, a través de los programas Asociaciones para el Bienestar y Apoyo a Organizaciones de la Sociedad Civil, en el periodo 2014-2018.

Para el desarrollo del documento que estoy trabajando, es importante identificar personas que puedan compartirme su opinión, experiencia y consideraciones sobre el tema en cuestión. Por lo que agradezco y aprecio mucho tu colaboración para cumplir con el principal objetivo del estudio, el cual radica en conocer la percepción de quienes representan las Organizaciones en materia de discapacidad; para lo cual he preparado una serie de preguntas como apoyo para generar un diálogo. Las preguntas se basan en los principales conceptos utilizados en el contexto de la discapacidad, los derechos humanos, la asistencia social, las Organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad y su fortalecimiento, así como las políticas públicas en la materia.

Y finalmente, me gustaría comentarte que toda la información que amablemente me puedas compartir, será utilizada exclusivamente para fines académicos. Con el objetivo de no perder el detalle de ninguna de tus aportaciones, me gustaría pedir tu autorización para poder grabar esta entrevista a través de audio o vídeo.

*En algunos casos las entrevistas se realizarán de manera virtual, debido a la situación de emergencia sanitaria por COVID-19. La plataforma elegida para llevar a cabo estas entrevistas es ZOOM.

Si estás de acuerdo, podemos iniciar la entrevista.

Anexo 2. Entrevista

Introducción al diálogo para la entrevista

1. ¿Cuál es tu nombre?
2. ¿Cuál es el nombre de la Organización que representas?
3. ¿Cuál es tu cargo en la Organización? ¿Cuánto tiempo tienes en la Organización?

Entrevista

1. ¿Qué entiendes por discapacidad?
2. ¿Consideras que las personas con discapacidad tienen derechos específicos? ¿Por qué?
3. ¿Cómo explicarías el concepto de derechos humanos?
4. ¿Cómo percibes la garantía de los derechos humanos en la población con discapacidad en nuestro Estado?
5. ¿Qué aspectos consideras que limitan el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro Estado?
6. ¿Cómo consideras que las personas con discapacidad se involucran en el cumplimiento de sus derechos?
7. ¿Consideras que, en Jalisco, el gobierno ha replanteado su actuar en función de los derechos humanos, en beneficio para las personas con discapacidad? ¿Cómo?
8. ¿Qué avance puedes destacar en nuestro Estado con relación al cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?
9. ¿Crees que las Organizaciones de la Sociedad Civil pueden ser un medio para que las personas con discapacidad gocen de derechos humanos? ¿De qué manera?
10. ¿Por qué es importante la labor de las Organizaciones de la Sociedad Civil en materia de discapacidad?
11. En general ¿Cómo percibes a las Organizaciones de la Sociedad Civil que brindan atención y servicios a las personas con discapacidad en nuestro Estado con relación a los modelos de atención que brindan?

12. Desde la Organización que representas ¿qué modelo de atención trabajan para brindar atención a las personas con discapacidad?
13. En Jalisco, ¿qué instituciones (públicas o privadas) conoces que brinden soporte a las Organizaciones de la Sociedad Civil?
14. ¿Qué entiendes por fortalecimiento institucional?
15. En general ¿Cómo percibes a las Organizaciones de la Sociedad Civil que brindan atención y servicios a las personas con discapacidad en nuestro Estado con relación a su fortalecimiento?
16. ¿Qué factores consideras importantes que debe contemplar una Organización para lograr su estabilidad y fortalecimiento institucional?
17. ¿Consideras importante para el fortalecimiento de las Organizaciones su incidencia en espacios externos a ellas? En caso de responder sí, ¿de qué manera crees que esto pueda contribuir a su fortalecimiento?
18. ¿Crees que a la Administración Pública le corresponde invertir en el desarrollo de las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad? ¿Por qué?
19. ¿De qué manera consideras que el Gobierno del Estado podría contribuir al fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad?
20. ¿Qué tanto crees que conoce la Administración Pública los problemas que enfrentan los Organismos de la Sociedad Civil que atienden a personas con discapacidad?
21. ¿Sientes que las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad son realmente tomadas en cuenta a la hora de gobernar, de crear y diseñar las políticas y/o programas para su fortalecimiento? ¿Por qué?
22. ¿Consideras que la Organización que representas ha participado en cuestiones de gobernanza, en donde se promueva la labora que las organizaciones de las personas con discapacidad realizan? ¿De qué manera? En caso de que no, ¿por qué?
23. ¿Cómo consideras que ha sido el diálogo y/o gobernanza entre los Organismos de la Sociedad Civil de Personas con Discapacidad y la Administración Pública para diseñar los programas de apoyo para su fortalecimiento?

24. ¿Quién crees que puede participar en el diseño de las políticas públicas?
25. ¿Qué entiendes por Política Pública?
26. ¿Qué tanto consideras que las políticas públicas en Jalisco se construyen con perspectiva de inclusión y derechos humanos?
27. ¿Percibes una política pública clara en materia de fortalecimiento institucional dirigida a las Organizaciones Civiles en Jalisco? En caso de responder sí, ¿En qué consiste? En caso de responder no, ¿qué acciones percibes que puedan formar parte de políticas públicas en la materia?
28. ¿Qué importancia consideras que tiene para las Organizaciones la publicación de convocatorias para su beneficio, por parte del Gobierno del Estado?
29. Desde tu experiencia ¿Cómo consideras que los programas (Asociaciones para el Bienestar y Apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil) implementados durante el periodo 2014-2018, contribuyeron al fortalecimiento de las Organizaciones?
30. ¿Qué avances percibes de 2018 a la fecha en la política pública a favor del fortalecimiento a las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad en Jalisco?
31. ¿Qué opinas sobre las modalidades de coinversión que aplican estos programas?
- a. Becas para personas con discapacidad y/o sus familias
 - b. Conversión económica
32. ¿Qué comentarios podrías compartir respecto al hecho de tener un programa de apoyo económico exclusivo para las Organizaciones que atienden a la población con discapacidad y sus familias? Como fue el caso de Asociaciones para el Bienestar, ahora denominado “Por la Inclusión de Personas con Discapacidad”.
33. ¿Qué factores crees que influyen en el éxito de los programas que tienen por objeto el fortalecimiento a las Organizaciones?
34. ¿Qué factores crees que influyen en el fracaso de los programas que tienen por objeto el fortalecimiento a las Organizaciones?

35. ¿Crees que durante la implementación de los programas se pierde o afecta el objetivo de estos (fortalecer a las organizaciones)? ¿Cómo? (Reglas de operación, trámite, procedimiento en general para la gestión del recurso)
36. ¿Qué opinas sobre los recursos que destina la Administración Pública para el fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para personas con discapacidad?
37. ¿Qué opinas sobre el monto presupuestal con que cuenta cada uno de los programas mencionados?
38. Si tuvieras oportunidad ¿qué modificarías en dichos programas? ¿Por qué?
39. ¿De qué manera las instituciones públicas encargadas de fomentar el desarrollo de las Organizaciones de la Sociedad Civil solicitan su participación para mejorar sus acciones en función de alcanzar su objetivo?
40. ¿Cómo se podría incentivar el interés en las Organizaciones en materia de discapacidad por involucrarse en cuestiones de gobernanza y contribución al diseño o mejora de políticas públicas?
41. ¿Crees que las políticas de asistencia social dirigidas a personas con discapacidad deberían ampliarse en Jalisco? ¿En qué temas o necesidades detectas que hace falta?
42. ¿Qué entiendes por asistencia social?
43. Dentro de la población con discapacidad ¿quiénes consideras que podrían ser sujetos de acciones o programas con perspectiva de asistencia social?
44. ¿Cómo percibes los mecanismos implementados en los programas de asistencia social para realizar la captación y selección de sus beneficiarios? (Personas y organizaciones)
45. ¿Cómo consideras que los programas de asistencia social implementados en el Estado contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad?
46. ¿Cómo percibes la relación entre Organizaciones de la Sociedad Civil y Gobierno al ser beneficiarias de sus programas?

47. ¿Qué comentario o aportación podrías hacer con referencia al papel de la administración pública y el apoyo que brinda a las organizaciones de la sociedad que atienden a la población con discapacidad?

Muchas gracias por la información que me has compartido a través de este espacio, valoro mucho tu disposición y apertura para generar el diálogo que acabamos de tener.