REHABILITACIÓN BASADA EN Y CON LA COMUNIDAD: INSTRUMENTACIÓN DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA COSTA SUR DEL ESTADO DE OAXACA

Piña Palmera Centro de Atención Infantil, A.C.



CCIUDADANO. Construcción y articulación de lo público

Noviembre, 2016

Rehabilitación basada en y con la comunidad: instrumentación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Costa Sur del estado de Oaxaca

Piña Palmera Centro de Atención Infantil, A.C..



Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social CIESAS

Juárez 87, Col. Tlalpan, Del. Tlalpan C.P. 14000, México, D.F. Tel.: (55) 54 87 36 00 http://www.ciesas.edu.mx/

Director General

Agustín Escobar Latapí



CCIUDADANO

Construcción y articulación de lo público Tel.: (55) 54 87 71 00, ext. 1609 y 1617 www.cciudadano.org.mx

Profesor Investigador Responsable Académico

Ernesto Isunza Vera

Directora Ejecutiva

Almudena Ocejo Rojo

Editora

Ivonne Patricia Ortuño Martínez



Pauta Política Consultores S.C.

Tiburcio Montiel 88, Col. San Miguel Chapultepec, Del. Miguel Hidalgo, 11850, Ciudad de México Tel.: (55) 5264 8003 http://www.pauta.mx/

Director Ejecutivo

Oscar Mendoza Cervantes

Responsables de la investigación

Luis F. Fernández Rodrigo Sánchez Castellanos

Investigación y textos

Luz Fojo Nava

Diseño

Anneli Daniela Torres Arroyo

ISBN Obra completa

978-607-486-430-4

ISBN Volúmen

978-607-486-438-0

Este documento se encuentra disponible en formato electrónico en la página: www.cciudadano.org.mx



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. ANTECEDENTES	7
3. PROBLEMA PÚBLICO QUE DETONÓ LA INTERVENCIÓN	9
3.1. Contexto	10
3.1.1. Cambio específico que se buscaba lograr con la iniciativa	
3.1.2. Relación del cambio buscado con el problema público	12
4. MODELO DE TRABAJO	16
4.1. Esquema de trabajo utilizado	16
4.2. Principales acciones realizadas	21
4.3. Estrategias de presión utilizadas	23
4.4. Identificación de actores y sus roles	24
4.4.1. Actores con poder de decisión para lograr el cambio esperado	24
4.4.2. Grupos afectados por el cambio	24
4.4.3. Racionalidad detrás de los actores con poder de decisión	24
5. RESULTADOS DEL MODELO DE TRABAJO	26
5.1. Cambios en política pública	26
5.2. Cambios en la organización y/o grupo responsable de la iniciativa	26
5.3. Cambios en la comunidad o colectivo	27
6. CONCLUSIONES	28
7. ANEXOS	30
Anexo 1. Cronología del proceso	30
Anexo 2. Memoria de campo	31
8. REFERENCIAS	32



1. INTRODUCCIÓN

anto en México, como en el mundo, se ha extendido de manera importante el discurso sobre la participación ciudadana y la rendición de cuentas como prácticas fundamentales para avanzar hacia una mejor democracia. A pesar de ello, en los hechos no han logrado institucionalizarse como elementos constitutivos de nuestra democracia y por lo tanto, no terminan de traducirse en resultados concretos para el mejoramiento del nivel de vida de la población en el ámbito local ni han propiciado una mayor responsabilidad de las autoridades locales.

En este contexto, y desde hace ocho años, el programa CCiudadano, Construcción y articulación de lo público (CC) del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) trabaja en el fortalecimiento de organizaciones y grupos ciudadanos para que puedan implementar iniciativas de control ciudadano de lo público en el ámbito local. CC entiende el control ciudadano de lo público como el involucramiento informado y responsable de la ciudadanía organizada en la toma de decisiones públicas que afectan su calidad de vida, a partir de los intereses, necesidades y características de las comunidades a la que pertenecen.

Los procesos de influencia en la toma de decisiones públicas que enfrentan las organizaciones y los grupos sociales en México son complejos y la tarea resulta difícil, por lo que utilizan estrategias y esquemas de trabajo diversos, lo que hace que obtengan resultados muy disímiles. Este reporte forma parte de una serie de diez estudios de caso sobre los modelos de trabajo para influir en la toma de decisiones públicas por parte de organizaciones y grupos ciudadanos en México; la investigación fue coordinada por CC con el propósito de lograr los siguientes objetivos específicos:

- a. Documentar el esquema de trabajo para influir en la toma de decisiones públicas de diez iniciativas realizadas por organizaciones y grupos ciudadanos.
- b. Analizar los resultados obtenidos en términos de influencia en la toma de decisiones públicas.
- **c.** Definir los procesos, los actores y las estrategias de cada esquema, identificando los principales factores que determinaron el logro de sus resultados.

En este sentido, para efectos de la investigación se eligió el caso de la estrategia de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBECC) de la organización Centro de Atención Infantil Piña Palmera Asociación Civil (CAI Piña Palmera), ubicada en San Pedro Pochutla, Oaxaca. El proyecto RBECC es considerado un caso exitoso al contribuir en la integración de personas con discapacidad en sus comunidades e influir en la toma de decisiones públicas que mejoren su inclusión. Bajo un esquema de corresponsabilidad con las familias y las autoridades locales, la asociación ha desarrollado un modelo que se ha ido transformando de enfoque de servicios a una perspectiva de derechos humanos



de las personas con discapacidad. Este documento se concentra en el análisis del modelo de trabajo de la RBECC y en entender cómo ésta influye en la toma de decisiones públicas, ya sea en las acciones que llevan a cabo los gobiernos locales o el legislativo local para hacer valer los derechos humanos de las personas con discapacidad, con base en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

CCiudadano ha colaborado con CAI Piña Palmera en dos ocasiones: una en 2008 en la que brindó financiamiento para el Proyecto de observación-incidencia en políticas públicas sobre el tema de discapacidad en comunidades rurales e indígenas, a través del abordaje de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad, el cual consiguió poner el tema de los derechos de las personas con discapacidad en la agenda de sus comunidades. Asimismo, se estableció un órgano plural e independiente para informar e incidir sobre el proceso de armonización de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los tres niveles de gobierno y en el diseño, aplicación y supervisión de la política pública. Este órgano tuvo como promotor y articulador principal a las personas con discapacidad que se rehabilitan en CAI Piña Palmera. De igual manera, se facilitó la participación de las personas con discapacidad en la gestión de sus propias demandas ante las autoridades locales, y se trabajó en la sensibilización de al menos ocho gobiernos locales. En 2014, la organización participó, a través de la Convocatoria que se lanzó conjuntamente con el proyecto Participación y Control Social por la Educación (PACS-EDU), en la iniciativa Escuela y discapacidad: Una propuesta de la sociedad civil a las políticas de inclusión educativas de Oaxaca, en la cual la asociación desarrolló un proyecto de incidencia con el que logró influir en la elaboración de la Ley Estatal de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El método de investigación utilizado para elaborar este caso incluyó trabajo de gabinete y de campo. Durante el primero, se recopiló, organizó y sistematizó la documentación sobre el modelo de trabajo de CAI Piña Palmera. Una vez sistematizada la información documental, con base en el contenido temático definido por CC para los estudios de caso, se elaboraron guías de entrevistas semiestructuradas para recopilar información en campo; posteriormente, se aplicaron entrevistas presenciales a los actores clave involucrados en el caso.

La estructura del documento consiste, en primer lugar, en exponer el problema público que CAI Piña Palmera busca resolver con su actuación; el contexto del cual derivó este problema y el cambio específico que busca lograr la asociación. Posteriormente, se desarrolla a detalle el modelo de trabajo de la organización, es decir, su metodología; las principales acciones realizadas; las estrategias de presión utilizadas y la identificación de los actores que participaron en el proyecto. Por último, se identifican los resultados del modelo de trabajo, los cuales se dividen en los principales cambios detectados en la política pública, al interior de la organización y en la comunidad. Como conclusión del documento se mencionan las buenas prácticas del modelo de



trabajo que se detectaron en el caso en torno a la influencia en la toma de decisiones públicas al presionar a las autoridades para asegurar el ejercicio pleno de derechos de personas con discapacidad, con base en la CDPD. Finalmente, se mencionan los retos u obstáculos que ha enfrentado la organización en el desarrollo de este trabajo.



2. ANTECEDENTES

l Centro de Atención Integral (CAI) Piña Palmera, A.C., nace en 1984 por iniciativa de Frank Douglas¹ quien identificó la inexistencia de opciones de rehabilitación para personas con discapacidad en la costa sur de Oaxaca. Douglas construyó, en la localidad de Pochutla, Oaxaca, un espacio llamado Escuela Piña Palmera, mejor conocida como Casa-Albergue, en la que se ofrecía hospedaje, alimentación, atención a la salud y educación a niños² con discapacidad. La Casa-Albergue tuvo un impacto favorable en la comunidad, ya que atendía una necesidad que no estaba siendo asumida por las autoridades. A partir de esa experiencia, los integrantes de la organización se dieron cuenta de que las personas con discapacidad continuaban aisladas de la sociedad, confinadas en sus hogares sin participar en la vida económica, educativa, social y cultural de sus comunidades. Fue así que la organización decidió dar un giro a sus objetivos y adoptó la estrategia de la RBECC para afrontar la problemática.

El primer acercamiento que entabló la organización con el modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) se dio al conocer el proyecto llamado Prójimo en Sinaloa, sin embargo, no fue sino hasta septiembre de 1994 que CAI Piña Palmera inició su propio programa de RBC, el cual tomó como referencia el Manual de la Organización Mundial de la Salud de la Organización de las Naciones Unidas (OMS, 2005).

La misión de CAI Piña Palmera es contribuir a que las personas con discapacidad y sus familias en la costa sur de Oaxaca mejoren su calidad de vida. Los objetivos de la organización son:

- Lograr la aceptación e integración de las personas con discapacidad a su vida cotidiana, familiar y comunitaria.
- Lograr que las personas con discapacidad sean lo más independientes posible.

¹ Frank Douglas (1932-1986) era curandero estadunidense que atendía a la población de las comunidades ubicadas en los municipios de San Pedro Pochutla, Puerto Ángel, Juquila, Jalmitepec, entre otros, así como a personas de la ciudad de Oaxaca y de otros estados.

² Nota de la editora. De acuerdo con los criterios sobre el uso del género en el lenguaje de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) "...en la lengua está prevista la posibilidad de referirse a colectivos mixtos a través del género gramatical masculino, posibilidad en la que no debe verse intención discriminatoria alguna, sino la aplicación de la ley lingüística de la economía expresiva." (Diccionario panhispánico de dudas, recuperado de: http://lema.rae.es/dpd/?key=g%C3%A9nero, consultada el 6 de septiembre de 2016). De igual forma, el Manual de la Nueva Gramática de la Lengua Española de la RAE señala que el masculino es el género no marcado, es decir que "...alude al miembro de una oposición binaria que puede abarcarla en su conjunto, lo que hace innecesario mencionar el término marcado (femenino). Cuando se hace referencia a sustantivos que designan seres animados, el masculino no sólo se emplea para referirse a los individuos de sexo masculino, sino también para designar la clase que corresponde a todos los individuos de la especie, sin distinción de sexos." (Recuperado de:http://www.rae.es/sites/default/files/Sala_prensa_Dosier_Gramatica_2009.pdf, consultada el 27 de septiembre de 2016). En este documento se utilizará el masculino genérico para facilitar la comprensión del discurso y evitar dificultades sintácticas y de concordancia.



- · Lograr que las personas con discapacidad desarrollen sus capacidades.
- · Generar la aceptación social hacia las personas con discapacidad.

Desde 1984 y hasta 1990 CAI Piña Palmera trabajó como albergue en donde se ofrecía alimentación, asistencia médica y apoyo escolar. En febrero de 1989 se constituyó legalmente como Centro de Atención Infantil Piña Palmera Asociación Civil, y fue en ese mismo año cuando la organización transformó el enfoque asistencial hacia una perspectiva más integral, orientada a los derechos humanos de las personas con discapacidad y de sus familias.

En septiembre de 1994 comenzó a aplicar la estrategia de RBECC bajo la dirección de Flavia Anau, actual Coordinadora General. Flavia y el equipo de CAI Piña Palmera adaptaron e implementaron la metodología promovida desde los años ochenta por la OMS, según la cual una intervención de Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC) favorece la colaboración entre los dirigentes comunitarios, las personas con discapacidad, sus familias y otros ciudadanos involucrados para ofrecer igualdad de oportunidades a todas las personas con discapacidad en la comunidad (OMS, 2005). En la adaptación de dicha estrategia, CAI Piña Palmera nombró a la intervención Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBECC), ya que se considera que la rehabilitación no sucede únicamente en la comunidad, sino con la participación activa de las personas con discapacidad, sus familias, las autoridades y los diferentes actores que integran la misma. Éste es un matiz importante que ha definido el trabajo de la organización ya que involucra acciones con el contexto, cambios de actitud y cambios en el entorno.

El trabajo de la organización ha sido arduo y con resultados positivos para las comunidades; imparte talleres de sensibilización a autoridades e integrantes de la comunidad, talleres de capacitación en distintos oficios como carpintería, artesanías, reutilización de materiales reciclados, así como programas de enseñanza de los lenguajes de señas y braille. Ha incursionado en medios de comunicación con la transmisión de programas en la radio local de Puerto Ángel (XEPX), ha colaborado con instituciones como el DIF (Desarrollo Integral de la Familia) de San Pedro Pochutla, con quien organizó jornadas de intervención quirúrgica en el Hospital de esa localidad, al gestionar intervenciones quirúrgicas para treinta y dos pacientes, de los cuales dieciocho eran niños procedentes de CAI Piña Palmera. Realizan campamentos de verano con niños y jóvenes, con y sin discapacidad, en los cuales desarrollan diferentes talleres y actividades de inclusión.

CAI Piña Palmera ha trabajado en múltiples proyectos en torno al respeto de los derechos de las personas con discapacidad. Este estudio se enfoca en el análisis del modelo de trabajo que ha realizado la organización alrededor de la estrategia de RBECC, el cual ha tenido influencia tanto en la comunidad como en las políticas públicas para lograr la inclusión de las personas con discapacidad en su comunidad.



3. PROBLEMA PÚBLICO QUE DETONÓ LA INTERVENCIÓN

I problema público identificado a partir de la investigación del caso es la violación sistemática de los derechos de las personas con discapacidad, generada por la exclusión social por parte de su comunidad y de las autoridades. El principal problema relacionado con la gestión gubernamental que enfrenta CAI Piña Palmera es que las autoridades locales no cuentan con las capacidades ni competencias para ofrecer una rehabilitación integral a las personas con discapacidad en los municipios de la costa de Oaxaca, ni están conscientes de sus responsabilidades institucionales con respecto al tema. Por esta razón, la ausencia, a nivel estatal y municipal, de políticas públicas integrales que atiendan a las personas con discapacidad, que promuevan su inclusión en las actividades cotidianas de las comunidades y que brinden servicios públicos de calidad, vulnera sus derechos humanos y genera prácticas discriminatorias y excluyentes.

Según la organización, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda del INEGI de 2010, en Oaxaca viven alrededor de 227 000 personas con algún tipo de discapacidad, de los cuales CAI Piña Palmera ha logrado atender en 21 años a poco más de 5000 personas con discapacidad concentrados en la costa sur de Oaxaca (Piña Palmera, 2015). El problema que ha identificado la asociación es la exclusión de las personas con discapacidad de su propia comunidad, misma que surge por al menos tres factores:

- Una visión asistencialista por parte de la comunidad respecto a las personas con discapacidad, subestimando completamente sus capacidades y colocándolas en una condición de completa dependencia.
- La falta de oportunidades para desarrollar las habilidades de las personas con discapacidad, que les posibiliten trabajar para alcanzar autonomía en su contexto y condiciones.
- La infraestructura inadecuada del espacio público y privado y la falta de políticas públicas, lo cual obstaculiza la participación activa de personas con discapacidad y pone en riesgo su calidad de vida.

Estos factores generan que las personas con discapacidad se aíslen de las actividades cotidianas de su comunidad y que no sean aceptadas como actores valiosos en la sociedad. En este sentido, la discriminación genera una gran desigualdad en el acceso a la educación, al trabajo y a una vida digna. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce "la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (ONU: 2006, Preámbulo). Por lo que resalta la importancia de que los gobiernos nacionales y locales diseñen y evalúen normas, planes, programas y acciones en favor de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y promuevan la protección de los derechos humanos



de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso. Sin embargo, existen elementos contextuales que agravan esta situación, mismos que son abordados en el apartado siguiente.

3.1. Contexto

Con una población mayor a los tres millones de habitantes, Oaxaca es uno de los estados más pobres del país. De acuerdo con el Índice de Desarrollo Humano (IDH) del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Oaxaca es un estado de desarrollo medio, con un IDH de 0.681 en 2015, siendo el tercero más bajo del país. El IDH contempla tres dimensiones esenciales para el desarrollo de las personas: la posibilidad de gozar de una vida larga y saludable, la educación y el acceso a recursos para gozar de una vida digna (PNUD, 2015). Es decir, las posibilidades para que las personas ejerzan plenamente sus derechos. Un IDH medio implica un entorno que limita el desarrollo de las personas, manteniendo condiciones de vida precarias en salud y educación, entre otras. De acuerdo con la OMS, los factores que determinan estas condiciones son variados, sin embargo, parece clara la correlación entre pobreza y discapacidad: a mayor pobreza mayor probabilidad de desarrollar algún tipo de discapacidad: el 39% de este colectivo desarrolló la discapacidad a causa de alguna enfermedad y el 15% a consecuencia de algún accidente (INEGI, 2011). Por su parte, la presencia de algún tipo de discapacidad limita el acceso a un empleo bien remunerado, dadas las condiciones de marginación y exclusión (OMS, 2011).

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, las personas con discapacidad presentan peores resultados sanitarios (mayor vulnerabilidad a enfermedades prevenibles), así como, peores resultados académicos, una menor participación económica y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad (OMS, 2011). Con base en la Encuesta Mundial de Salud (2002-2004), las personas con discapacidad tenían una probabilidad cuatro veces mayor de ser tratadas mal y una probabilidad tres veces mayor de que se les negara la atención de salud necesaria. En Oaxaca, se concentra el 4% de las personas con discapacidad del país: 227 262 personas, de un total de 5 739 000 a nivel nacional; es el octavo estado donde viven más personas con algún tipo de discapacidad (INEGI, 2011).³ De los resultados sanitarios y educativos de las personas con discapacidad en Oaxaca resaltan dos elementos principales:

• En Oaxaca, el 53.9% de las personas con discapacidad es derechohabiente de algún sistema de salud público, es decir, el 46.1% de las personas con

De acuerdo con la metodología del Censo 2010, son personas con discapacidad aquellas que declararon tener dificultad para realizar al menos una de las siguientes actividades: caminar, moverse, subir o bajar; ver (aun usando lentes), hablar, comunicarse o conversar; oír, (aun usando aparato auditivo); vestirse, bañarse o comer (atender el cuidado personal); poner atención o aprender cosas sencillas; limitación mental.



discapacidad tiene que financiar completamente sus gastos en salud, los cuales son muy asimétricos entre la población: el gasto en cuidados de la salud en hogares donde viven personas con discapacidad es el doble que en hogares con personas sin discapacidad: el 4.6%, frente al 2.3%, según la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (INEGI, 2011a).

 En el caso de niños y jóvenes, la discapacidad representa una gran barrera para el acceso a la educación; el promedio de escolaridad en Oaxaca es de 6.9 años en personas sin discapacidad, mientras que para personas con discapacidad es de 3 años (INEGI, 2011).

Las personas con discapacidad enfrentan condiciones adversas en el Estado; la falta de acceso a servicios de salud y educación refleja el alto grado de vulnerabilidad, lo que obstaculiza el ejercicio pleno de sus derechos. Una característica adicional de la entidad es que el 34% de su población habla alguna lengua indígena –el porcentaje más alto entre las entidades federativas– (INEGI, 2011). Pertenecer a un pueblo originario, de acuerdo con el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, genera conductas y prejuicios que limitan el ejercicio pleno de derechos y el acceso a oportunidades para el desarrollo de vidas satisfactorias y dignas (Conapred, 2010), es decir, si además de presentar algún tipo de discapacidad se es integrante de un pueblo originario, las posibilidades de acceder a las condiciones necesarias para una vida plena y digna son más que escasas.

A partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, ratificada por México en 2007, el consenso internacional giró en torno a entender que el problema fundamental de las personas con discapacidad no radica en la discapacidad misma sino en la visión y el enfoque que la sociedad tiene de ella; una visión que refuerza los estereotipos y bloquea el ejercicio pleno de derechos humanos, civiles, sociales y políticos. A partir de dicha ratificación, la legislación en México se apega al principio *pro homine*, el cual confiere mayor protección legal, salvaguarda la dignidad y asegura la integridad física, psicológica, emocional y patrimonial de las personas. Cabe resaltar que el objetivo de la Convención es "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente" (ONU, 2006: art. 1). En este sentido, el documento define una clasificación amplia de las personas con discapacidad y afirma que todos deben gozar de todas las categorías de derechos, indicando las esferas que se deben adaptar y reforzar para la protección de estos derechos.

Desde esta perspectiva, en México se privilegió la armonización de la normatividad nacional de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se aprobó la Ley General para la Inclusión al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (LGIPD), cuyo objetivo es "promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con



discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades" (LGIPD, 2011). Sin embargo, los objetivos de este marco jurídico no se han visto reflejados en mecanismos de política pública que aseguren el ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

No obstante, la situación de pobreza y el alto porcentaje de personas con discapacidad en Oaxaca, éste no ha sido un tema relevante en la agenda del gobierno ni en los medios de comunicación. Es por eso que, con su modelo de trabajo, CAI Piña Palmera buscó intervenir para exigir el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad e influir en el diseño de programas y acciones de los gobiernos municipales que mejoren su inclusión social y calidad de vida.

3.1.1. Cambio específico que se buscaba lograr con la iniciativa

El cambio específico que Piña Palmera busca lograr es la inclusión educativa, laboral y social de la persona con discapacidad y su familia, para mejorar su calidad de vida dentro de su comunidad. En este sentido, la organización busca asegurar que las autoridades estatales y locales cumplan con sus responsabilidades en torno a las personas con discapacidad, las cuales se fundamentan en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad del Estado de Oaxaca.

La estrategia RBECC considera el contexto de la persona para identificar los recursos disponibles para la rehabilitación. Este proceso implica sensibilizar a todos los miembros de la comunidad en torno a lo que implica vivir con una discapacidad y las actividades de rehabilitación (CAI Piña Palmera, 2010). Por tanto, la estrategia requiere de la participación de la comunidad en todos los procesos de intervención y siempre va a su ritmo. Es un proceso integral, es decir, conforme se va desarrollando el trabajo, y dependiendo de la situación actual de cada comunidad, se van identificando retos, se toman decisiones y acciones. Constantemente se evalúa y se reflexiona sobre el proceso junto con las familias en cada comunidad, tomando en cuenta que la RBECC debe de beneficiar a todas las personas de la comunidad y no sólo a aquellas con discapacidad (OMS, 2005).

3.1.2. Relación del cambio buscado con el problema público

La lógica de intervención de CAI Piña Palmera para lograr la inclusión educativa, laboral y social de las personas con discapacidad, se desarrolla a partir de la RBECC y de los preceptos establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por medio de esta estrategia se busca asegurar que personas, autoridades y comunidades se involucren en el proceso de rehabilitación e inclusión de



las personas con discapacidad, con el fin de que desarrollen un proceso de empoderamiento que les permita ejercer plenamente sus derechos y que sus comunidades los entiendan y reconozcan como miembros valiosos de la sociedad. Para lograr este fin, la organización recurre a estrategias de vinculación y presión con las autoridades, estatales y municipales, para asegurar el cumplimiento de los compromisos estipulados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Estado de Oaxaca.

La estrategia de RBECC ha sido adaptada por CAI Piña Palmera para adecuarse a las condiciones del contexto específico del sur de Oaxaca. Su metodología de trabajo se enfoca en la comunidad y parte de las necesidades e intereses que tiene la población, de tal manera que el trabajo se adapta a la especificidad cultural, política y social de cada comunidad. Un elemento a destacar en la adaptación metodológica es la inexistencia de políticas públicas integrales que apoyen el enfoque de RBECC, ya que según la OMS, para hacer efectivos los componentes de la RBECC es necesario contar con acciones a nivel nacional, destinando fondos directamente para financiar aspectos del programa como la formación o el fortalecimiento de servicios de apoyo (OMS, 2005).

Ante la falta de políticas públicas implementadas por el estado, CAI Piña Palmera interviene para promover y asegurar los derechos humanos de las personas con discapacidad y para presionar a las autoridades para que cumplan su responsabilidad supletoria. En este sentido, es importante enfatizar que el grado y la forma de intervención de CAI Piña Palmera depende del compromiso y la participación de las comunidades. Esto se refleja de distintas formas, como la asistencia y disposición a trabajar en los talleres o actividades propuestas, la obtención de financiamiento para los insumos y viáticos necesarios, el apoyo de las autoridades municipales, la adecuación o transformación del espacio físico si éste limita las actividades de las personas con discapacidad, así como el trabajo diario para una vida inclusiva.

La estrategia requiere de la participación de:

- a. Las personas con discapacidad y sus familias.
- b. Las autoridades locales y sectores (maestros, doctores, clero, etcétera).
- **c.** Un equipo multidisciplinario de CAI Piña Palmera que consiste en: capacitadores, terapistas, voluntarios y facilitadores de talleres.

Es importante destacar que dentro del equipo multidisciplinario de la organización participan personas con discapacidad que fueron o son miembros de algún proyecto de Piña, esto con el fin de que ellos sean capacitadores, protagonistas de los procesos, y puedan entablar una relación de mayor empatía y compartir sus propias experiencias con la comunidad. Ésta es una característica primordial de la estrategia, ya que son las mismas personas con discapacidad quienes capacitan a las otras que se van integrando al programa, sin la necesidad de que constantemente sea un profesional quien les enseñe o capacite. Además, son ellos quienes demandan directamente ante



las autoridades acciones para mejorar la accesibilidad en los espacios públicos e institucionales, para ser parte de los procesos de rehabilitación y de inclusión social, así como para formar parte de los talleres de sensibilización.

La estrategia RBECC busca la inclusión de la persona con discapacidad en la vida pública: en la actividad económica, el ámbito de salud, la educación, etc. El esquema que se muestra a continuación ilustra los puntos principales de algunos de estos ámbitos abordados en la estrategia, necesarios para hacer valer los derechos humanos de las personas con discapacidad y respaldar su proceso de vida independiente.

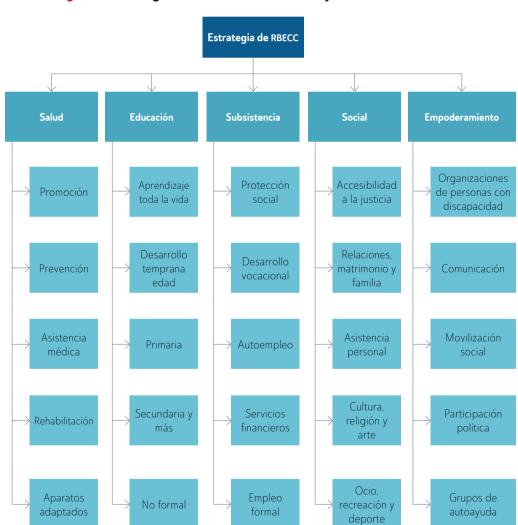


Diagrama 1. Estrategia de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBECC)

Fuente: Elaboración propia, con base en información del trabajo de campo.



A través de un diagnóstico de cada caso particular, la organización elije los componentes de la estrategia REBCC más adecuados, con base en las necesidades de cada persona con discapacidad. De esta manera, el enfoque al abordar la RBECC se concentra en las características específicas de la persona con discapacidad y su familia, así como en la interacción más adecuada que deba mantener con las autoridades. Por ejemplo, para un niño o joven se prioriza la inclusión plena escolar, la asistencia médica adecuada o la rehabilitación; mientras que si se trata de un adulto es posible que la estrategia se dirija a temas de subsistencia, desarrollo social y empoderamiento.



4. MODELO DE TRABAJO

e 1984 a la fecha, la organización ha crecido de manera orgánica, es decir, se han incorporado distintas personas que han adquirido funciones diversas. Es importante mencionar que la organización concentra todos sus recursos en la RBECC, por lo que todas las actividades y recursos se destinan a este proyecto. Sin embargo, de la RBECC se deriva, como acción paralela, la vinculación con autoridades locales y estatales para que los derechos de las personas con discapacidad se cumplan de acuerdo con lo estipulado en la Ley y la Convención.

4.1. Esquema de trabajo utilizado

La Rehabilitación Basada En y Con la Comunidad es una estrategia para mejorar la interacción comunitaria en pro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad mediante su incorporación a programas centrados en los derechos humanos, la reducción de la pobreza y la integración (OMS, 2005). Es una estrategia que requiere de la participación de múltiples actores: autoridades, organizaciones de la sociedad civil, personas con discapacidad y las comunidades en cuestión. Por medio de la RBECC, la organización realiza estrategias de vinculación con la autoridad para asegurar que lo estipulado en la Ley, en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad, efectivamente se traduzca en acciones que mejoren su calidad de vida y promuevan la inclusión en su comunidad.

El esquema de trabajo utilizado requiere que previo a las acciones de la organización, la comunidad cumpla algunas características:

- El reconocimiento de la necesidad de la estrategia de RBECC.
- La voluntad de la comunidad y las autoridades de responder a las necesidades de sus miembros con discapacidad.
- La presencia de actores comunitarios motivados.

Una vez que la asociación decide intervenir en una comunidad se realizan los siguientes procesos:

a. Diagnóstico comunitario

Consiste en llevar a cabo una visita a la comunidad en la que el equipo de Piña Palmera organiza una reunión inicial con las personas interesadas en la estrategia y con las autoridades locales. En esta reunión se realiza una valoración de las condiciones en las que se encuentran las personas con discapacidad en la comunidad, tomando en cuenta servicios médicos existentes, instalaciones escolares,



vías de comunicación, transporte, cultura local, economía local y fuentes de trabajo. En este sentido, se busca asegurar que las autoridades cumplan con sus obligaciones en esta materia, en el marco de la Convención y la Ley estatal. Si las condiciones de la infraestructura local no son adecuadas, es decir, accesibles e incluyentes para las personas con discapacidad, se lo hacen saber a las autoridades municipales, incluso con estrategias de presión, para que tomen las medidas necesarias para cumplir con su responsabilidad.

b. Sensibilización

Se realizan talleres de sensibilización con las autoridades locales, el personal médico y representantes de la comunidad. Este taller, de aproximadamente cuatro horas, consiste en que los participantes simulen las diferentes discapacidades y que reflexionen a través de una serie de preguntas acerca de la experiencia. De esta manera, la organización contribuye a que las autoridades aborden el tema de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos y a que entiendan las limitaciones y obstáculos que enfrentan en su vida cotidiana por las propias condiciones del entorno inmediato, ya sea por las características de los servicios o por los tipos de interacción que llevan a cabo en su comunidad.

c. Conformación de la red comunitaria de apoyo

La red comunitaria de apoyo se basa en la participación de regidores de salud, personal médico, las personas con discapacidad y sus familias, representantes religiosos y maestros. Cada actor tiene responsabilidades concretas en cuanto la estrategia, por ejemplo: hacer censos en las diferentes rancherías, citar a reuniones con las personas con discapacidad y sus familias, conseguir espacios para llevar a cabo el proceso de rehabilitación, hacer referencias a hospitales, así como plantear las necesidades de capacitación y problemas para la inclusión.

d. Capacitación de promotores locales y/o personas con discapacidad y sus familiares

El equipo de CAI Piña Palmera lleva a cabo la capacitación en la comunidad, de acuerdo con las discapacidades específicas de sus integrantes y con los retos que enfrentan para la vida diaria. Se utiliza material local y se busca que la comunidad se involucre en el proceso de rehabilitación y lo asuma como suyo para brindar el seguimiento adecuado a las actividades propuestas.

Vale la pena señalar la importancia de los promotores locales en la estrategia RBECC, pues son ellos quienes, con apoyo de CAI Piña Palmera, se encargan de coordinar las actividades, de interactuar y presionar directamente a las autoridades, de buscar los espacios e involucrar a la comunidad en su conjunto. En



este sentido, los promotores locales son el vínculo entre la organización y la comunidad y son ellos quienes trabajan por hacer la RBECC posible.

e. Supervisión y evaluación del proceso de rehabilitación

El equipo de CAI Piña Palmera, junto con las personas con discapacidad, sus familias, promotores y autoridades, dan seguimiento a los avances en cuanto al proceso de rehabilitación e inclusión de la persona con discapacidad. En el caso de las autoridades, ya sean escolares, de salud o el propio ayuntamiento, debe cumplir con sus responsabilidades para hacer más accesibles los espacios y más incluyentes los programas escolares o de salud. De igual forma, debe mejorar el acceso a la cultura o a los espacios de recreación y a otros servicios que se ofrezcan, de manera que la red comunitaria de apoyo pueda dar seguimiento a una rehabilitación e inclusión integral. En general, la estrategia es evaluada por la comunidad cada seis meses.

A la par del proceso de rehabilitación, se crean grupos de empoderamiento con madres, padres y/o familiares en cada localidad en donde se desarrolla la RBECC. Estos grupos son moderados por una persona del equipo de CAI Piña Palmera o por los mismos integrantes del grupo. Se abordan temas que los participantes proponen y se organizan actividades que surgen en el transcurso del trabajo comunitario. En ocasiones solicitan a las autoridades apoyo con espacios o recursos y los convocan a participar en los grupos para mejorar la vinculación. De esta manera, el espacio de socialización se transforma en un espacio de educación informal que promueve la participación de todos los miembros de la comunidad, a partir del reconocimiento de las diferencias. Esto surge a través de la convivencia con personas con discapacidad, a partir de actividades lúdicas y recreativas, donde interactúan personas de diferentes edades, con y sin discapacidad, y sus familiares.

f. Dirección y toma de decisiones

El equipo de Piña Palmera se conforma por:

- Coordinación General. Flavia Anau es la responsable de dirigir el trabajo de la organización.
- Terapistas. Son quienes se encargan de la rehabilitación física de las personas con discapacidad.
- Responsables del Taller de Artesanías. Son los responsables de dirigir el taller de carpintería y manualidades, a través de los cuales las personas con discapacidad desarrollan habilidades para elaborar artesanías y que su venta contribuya a lograr una vida independiente.



- Promotores locales. Son el vínculo entre CAI Piña Palmera y la comunidad, pues son las personas encargadas de coordinar todas las actividades dentro de la comunidad.
- Voluntarios. Son jóvenes, generalmente extranjeros, que se dedican a apoyar en las actividades cotidianas del centro, como la administración y la limpieza.

Al interior de la asociación existe una organización horizontal que permite la transmisión inmediata de información relevante. La dirección y decisiones sobre la implementación de la estrategia se toman en conjunto entre el equipo de la organización. Los integrantes comparten la información relevante sobre los procesos de seguimiento, la toma de decisiones sobre las condiciones de las comunidades, las acciones que se ejecutan en cada una de ellas, el avance en la implementación de la estrategia, los resultados alcanzados y sobre el seguimiento que se le da a cada caso en específico. Lo anterior genera un mayor grado de libertad para actuar ante los cambios en la comunidad.

Los promotores locales, normalmente las mismas personas con discapacidad o sus familiares, son quienes mantienen el vínculo entre CAI Piña Palmera y la comunidad y también son quienes presionan directamente a los gobiernos municipales para que mejoren las políticas públicas o los programas de atención a personas con discapacidad, con base en la RBECC, la Convención y la Ley.

q. Financiamiento

La estrategia de financiamiento contempla al menos tres fuentes de ingresos: la venta de productos elaborados en CAI Piña Palmera (artesanías de madera, papel), donaciones y convocatorias para recursos públicos y privados. Por una parte, la venta de productos permite que sus productores (mayoritariamente personas con discapacidad) reciban un ingreso por su trabajo y así los talleres en donde se elaboran puedan ser auto sostenibles. Por otra, los donativos de particulares tienen un papel central, en su mayoría son donadores que en algún momento participaron como voluntarios y generaron un vínculo estrecho con la organización, y que mantienen su compromiso mediante donaciones voluntarias. Un ejemplo de estos casos es la organización Amigos de Piña, la cual otorga donativos constantes. Asimismo, la organización aplica a múltiples convocatorias para obtener recursos públicos y privados.

Otra vía de financiamiento intermitente proviene, en ocasiones, de los gobiernos municipales, cuando con su responsabilidad supletoria aportan con recursos para la movilidad de personas con discapacidad que deben acudir al Centro de CAI Piña Palmera para su rehabilitación. Asimismo, según el caso a atender aportan recursos para cubrir alimentación o medicinas; en este último caso,



también asumen parte de la responsabilidad las autoridades estatales, a quienes presionan para asegurar que se brinde el medicamento necesario.

Con base en este esquema de trabajo, CAI Piña Palmera ha logrado mejorar la calidad de vida de una gran cantidad de personas con discapacidad, ha trastocado la visión asistencialista y de discriminación y ha favorecido la participación e inclusión de las personas con discapacidad en sus comunidades. En este sentido, la RBECC se ha traducido en distintas acciones, las cuales se resumen de la siguiente manera:

Promover la inclusión de las Personas con Discapacidad (PCD) y sus familias en el ámbito familiar y comunitario

- Empodera a las PCD a través de un proceso que rebasa las prácticas médicas y ubica a la PCD como sujeta de derechos v obligaciones.
- Genera sinergias con personas con diferentes discapacidades, de distintas edades y comunidades, sus familias y actores locales, regionales, estatales, nacionales e internacionales para concretar en la práctica los derechos de las PCD.
- Implementa prácticas de economía solidaria y comercio justo para superar las condiciones de desigualdad que son causa y efecto de la discapacidad.
- Construye relaciones solidarias entre grupos con y sin discapacidad.

Promover el conocimiento sobre temas de derechos y discapacidad

- Promueve la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entre las PCD y sus familias y medios de comunicación locales
- Reflexiona sobre las condiciones de desigualdad que son causa y efecto de la discapacidad.
- Sensibiliza a los actores locales en materia de derechos de las PCD.
- Genera información y formación en español y en las lenguas indígenas locales

Propiciar espacios de participación y capacitación a las familias de PCD

- Crea prácticas para que el acceso a actividades de socialización, proceso de rehabilitación en los contextos rurales e indígenas con personas de diferentes edades v discapacidades, se concrete en cada comunidad.
- Promueve el trabajo en redes con otras organizaciones orientadas a construir relaciones justas e incluyentes en materia de discapacidad, género, etnicidad, infancia y diversidad sexual, entre otras

Fuente: Elaboración propia, con base en información del trabajo de campo.

En todas las decisiones sustantivas de la organización se reflexiona sobre el impacto de cada acción/intervención en el medio ambiente. Lo anterior para promover mayor conciencia de cómo todas las acciones tienen una afectación en el entorno y en el futuro de todas las personas, independientemente de su condición.

Su trabajo ha sido reconocido no sólo por las comunidades en donde incide; en 2009 CAI Piña Palmera recibió el premio a las Mejores prácticas otorgado por el DIF Nacional, de la misma forma, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, por sus siglas en inglés) los hizo acreedores del segundo lugar del premio Derechos de la niñez y adolescencia en México.



4.2. Principales acciones realizadas

A partir de la RBECC, la influencia de CAI Piña Palmera en políticas públicas alrededor del tema de discapacidad consiste en presionar a la autoridad para cumplir con sus responsabilidades institucionales derivadas de la Ley y de la Convención. En este sentido, la organización ha logrado que las siguientes autoridades hagan valer los derechos de las personas con discapacidad y contribuyan en su proceso de rehabilitación:

a. Gobiernos municipales

La organización ha realizado trabajo de gestión directamente con las autoridades municipales, logrando que dichas autoridades realicen acciones para la accesibilidad en sus jurisdicciones. Junto con las personas con discapacidad, la organización ha generado presión para que los planes de construcción o de desarrollo de los municipios atendidos sean accesibles con base en la Convención. En este sentido, el artículo 9 de la Convención indica que se debe "asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales" (ONU, 2006: art.9). Un ejemplo de este caso son las instalaciones de la Casa de Cultura en Puerto Escondido, las cuales están adaptadas para el uso de personas con discapacidad gracias al trabajo de CAI Piña Palmera con el municipio.

Asimismo, el equipo de la organización ha trabajado como enlace con los municipios para realizar propuestas, junto con las personas con discapacidad, para hacer alguna exigencia a la autoridad. Por lo general, estas solicitudes consisten en aportaciones para gastos de rehabilitación de las personas con discapacidad en sus comunidades, por ejemplo: gastos de transportación, alimentación, medicinas o espacios para realizar talleres.

Uno de los resultados que más llama la atención es el acceso a un cargo de toma de decisiones municipal de una persona con discapacidad. Este es el caso de Mariano Enríquez, quien fue elegido en el municipio de usos y costumbres San Pedro Pochutla para participar en un comité de la localidad Arroyo Cruz, donde actualmente contribuye en la gestión de recursos públicos. Esto hace referencia al Artículo 29, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se asegura la protección del derecho a "...presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno..." (ONU, 2006).



Gran parte de los municipios con los que trabaja CAI Piña Palmera ha respondido de manera positiva a las demandas en torno al tema de la discapacidad. Uno de los casos más exitosos es el del presidente municipal de Santa María Tonameca, cuya convicción y compromiso se ha reflejado en su participación en la radio, su asistencia a foros de discapacidad y su apoyo como traductor en zapoteco en las actividades realizadas por la organización, especialmente en la comunidad de San Francisco Cozoaltepec.

b. Congreso local

En 2008 la organización estableció un órgano plural e independiente para asegurar la armonización de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los gobiernos del Estado y en la aplicación de política pública. Uno de los temas que se lograron posicionar en la agenda fue el reconocimiento de la personalidad jurídica de las personas con discapacidad. Esto es relevante, ya que sin esta atribución no es posible firmar cualquier tipo de contrato, lo cual restringe la capacidad de contraer matrimonio, abrir una cuenta de banco, realizar un testamento, etcétera.

En 2015, la organización trabajó para influir en este tema y sus esfuerzos se vieron reflejados en la reforma del 8 de julio del mismo año, por la cual se publicó la Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Estado de Oaxaca. En esta ley, finalmente se reconoce la personalidad jurídica de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás personas, eliminando todo tipo de discriminaciones.

c. Instituciones de salud

De acuerdo con la Convención, las autoridades "adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud" (ONU, 2006: art. 25). En este sentido, CAI Piña Palmera trabaja para presionar a las instituciones de salud para que cumplan con esta responsabilidad. La organización trabaja como enlace con las Casas de Salud, el DIF y la Secretaría de Salud del Estado para que apoyen con las necesidades de rehabilitación, es decir, con los gastos de las personas con discapacidad que incluyen medicamentos, pañales y materiales de curación.

d. Instituciones de educación

CAI Piña Palmera ha trabajado por desarrollar una propuesta de mejora de política pública en materia de educación inclusiva para el estado de Oaxaca. Este trabajo se dio con la participación de personas con discapacidad, miembros del



Consejo Estatal de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes (CEDNNA) y profesores de la Dirección de Educación Elemental del Instituto Estatal de Educación Pública de Oaxaca.

En esta propuesta, la organización promueve la educación inclusiva en el sistema formal, como también el aprendizaje del lenguaje de señas y el sistema braille, para lo cual se realizan talleres de capacitación y acompañamiento a los maestros en los procesos de inclusión educativa.

4.3. Estrategias de presión utilizadas

La organización recurre a estrategias de vinculación y de visibilización para alcanzar sus objetivos, en este sentido, utiliza un acuerdo de corresponsabilidad para asegurar la colaboración de autoridades y la comunidad. La Coordinadora General, Flavia Anau, ha realizado un gran trabajo de vinculación con diputados y presidentes municipales para lograr cambios en la Ley General de las Personas con Discapacidad y generar presión en términos de política pública hacia las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad.

Asimismo, la organización mantiene una alianza con la radio local de Puerto Ángel, la cual transmite programas con el fin de mantener el tema en la opinión pública y, que a su vez, se incorpore en la agenda pública.

En cuanto a las estrategias de presión con la autoridad, la organización da seguimiento a las obras y desarrollos que se construyen en las comunidades, y en el caso de que no contemplen los criterios de accesibilidad e inclusión estipulados en la Ley y la Convención, se manifiestan evitando que la obra en cuestión se lleve a cabo. Este es el caso de un desarrollo en Zipolite, en el que varios miembros de la organización y de la comunidad se organizaron para que la construcción se realizara incluyendo todos los aspectos relativos a la accesibilidad de personas con discapacidad.

Cada vez que se da un cambio en la administración de los gobiernos locales, CAI Piña Palmera realiza reuniones junto con las personas con discapacidad y sus familias, con el fin de ofrecer el taller de sensibilización y mostrar el trabajo que previamente se ha realizado en el municipio, en relación con el tema de las personas con discapacidad. Se considera que al mostrar los antecedentes del trabajo realizado e invitar a la autoridad a participar en el proceso de rehabilitación se involucra a la autoridad y se presiona para que cumpla con sus responsabilidades institucionales establecidas en la Ley.



4.4. Identificación de actores y sus roles

4.4.1. Actores con poder de decisión para lograr el cambio esperado

El enfoque comunitario de la estrategia RBECC genera que, poco a poco, toda la comunidad asuma como responsabilidad el proceso de rehabilitación e inclusión de la persona con discapacidad; de esta manera cualquier actor puede influir para generar el cambio esperado. En este sentido, la estrategia RBECC estimula la creación de instancias locales en las comunidades donde participan, a partir del reclutamiento, capacitación y supervisión de promotores locales en temas de discapacidad y derechos. Estos promotores son personas de cada localidad. Puede ser la madre, algún otro familiar de la persona con discapacidad, cualquier persona interesada e incluso la misma persona con discapacidad. Asimismo, se conforma una red local en la que también participan autoridades públicas y líderes religiosos.

La función de los promotores locales consiste en capacitar a las personas con discapacidad y a sus familiares para que lleven a cabo las estrategias propuestas. También fungen como enlaces con los actores comunitarios, por ejemplo, coordinan las actividades relativas a los procesos de rehabilitación e inclusión con las autoridades locales competentes.

4.4.2. Grupos afectados por el cambio

En realidad, la delicadeza del tema no permite identificar opositores, no obstante, se pudieron detectar otros actores cuyo enfoque hacia la discapacidad difiere de la visión de CAI Piña Palmera. De acuerdo con la organización, actores como Teletón, el sistema de educación en México y las autoridades locales aún consideran el tema de la discapacidad como un proyecto asistencialista y, en el caso de la educación, incluso exclusivo, en vez de centrarse en el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad. En este sentido, el choque entre estos enfoques dificulta la realización de los objetivos de CAI Piña Palmera. A pesar de ello, con la RBECC se ha logrado un cambio paulatino en la manera de atender el tema de la discapacidad en algunas comunidades.

4.4.3. Racionalidad detrás de los actores con poder de decisión

Uno de los argumentos de CAI al intervenir con la RBECC y con la adecuación de la Convención a las políticas públicas municipales, es que el gobierno tiene la responsabilidad de asegurar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. Parte de este ejercicio tiene que ver con la capacidad operativa y presupuestaria del gobierno municipal para salvaguardar estos derechos; sin embargo, no en todas



ocasiones los municipios tienen los recursos suficientes, ni la capacidad institucional para atenderlos de manera adecuada. Es en esta dinámica en la que CAI ejerce presión y los gobiernos locales intentan responder a estas demandas sociales con base en sus recursos limitados.

Además, existen dos tendencias muy marcadas que podrían englobar la racionalidad detrás de los actores, tanto de las autoridades como de la comunidad en su conjunto: el enfoque asistencialista y el enfoque de derechos.

Por un lado, el enfoque asistencialista concibe a la persona con discapacidad como un enfermo que necesita apoyos constantes para subsistir. En el caso de la educación, este enfoque considera que las personas con discapacidad deben asistir a escuelas especiales, ya que necesitan una atención específica. Por otro lado, el enfoque de derechos tiene una racionalidad distinta pues concibe a la persona con discapacidad como una persona como cualquier otra, con derechos humanos que se deben exigir. Por esta razón, CAI Piña Palmera busca dar un acompañamiento a las personas con discapacidad para empoderarlos y que puedan llevar a cabo un proceso de vida independiente, considerando sus contextos y su liderazgo en el proceso.

En cuanto a los actores involucrados en la toma de decisiones, como autoridades locales, su interés por apoyar el trabajo de Piña Palmera consiste en impulsar la agenda para ampliar el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad. Además, los tomadores de decisiones perciben los cambios generados por la organización a través de casos de éxito individuales, como jóvenes que terminan sus estudios y llevan una vida independiente.



5. RESULTADOS DEL MODELO DE TRABAJO

5.1. Cambios en política pública

Además de los cambios que la estrategia RBECC ha generado en la vida de las personas con discapacidad y sus comunidades, el equipo de CAI Piña Palmera también trabaja para influir en procesos de toma de decisión que mejoren el marco normativo, las políticas públicas y las acciones de individuos en torno al tema de la discapacidad. La mayor parte de los gobiernos locales con los que ha trabajado la organización ha reconocido las demandas de las personas con discapacidad y ha colaborado por entender las responsabilidades institucionales que esto conlleva. De esta manera, a nivel municipal se ha incluido el tema de la discapacidad en las acciones de los representantes y se han fortalecido, de manera paulatina y progresiva, acciones desde un enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

5.2. Cambios en la organización y/o grupo responsable de la iniciativa

El principal cambio en la organización fue la transición de fungir únicamente como albergue para niños con discapacidad a llevar a cabo la RBECC bajo un enfoque de derechos. En este sentido, CAI Piña Palmera ha perfeccionado el esquema de inclusión contemplado en la estrategia, por ejemplo, los talleres productivos por los cuales las personas con discapacidad reciben ingresos y son financieramente independientes. Gracias a la experiencia en la implementación de la estrategia y a las competencias que han desarrollado los miembros del equipo, hoy CAI Piña Palmera cuenta con las herramientas y los conocimientos necesarios para implementar y replicar la RBECC y para influir en la toma de decisiones públicas, sobre todo, en los gobiernos municipales.

La capacidad de hacerse de recursos es otro cambio que se ha dado a través de los años, pues ahora la organización aplica a distintas convocatorias para recibir recursos públicos y privados. Además, la buena reputación que ha construido a lo largo del tiempo ha facilitado la obtención de donaciones por parte de instituciones y empresas privadas.

En cuanto al equipo operativo, después de trabajar con la estrategia RBECC varias personas con discapacidad se han unido al equipo de CAI Piña Palmera. Este es el caso de Mariano Enríquez y Patricia Matías, cuyas incorporaciones han sido clave, pues han traído consigo una visión más cercana y un entendimiento más profundo sobre las necesidades y los retos que enfrentan las personas con discapacidad.



5.3. Cambios en la comunidad o colectivo

En cuanto a la influencia en la toma de decisiones públicas la organización ha contribuido a que las personas con discapacidad y sus familias posicionen el tema de los derechos de las personas con discapacidad en las asambleas comunitarias, con el objetivo de que se incluya en las políticas públicas. De esta manera, se ha facilitado la vinculación entre las personas con discapacidad y las autoridades municipales, de forma que dichas autoridades realizan acciones para hacer valer sus derechos en conformidad con lo establecido en la Convención.

Los resultados que CAI Piña Palmera busca obtener se enfocan en la transformación de la manera como la comunidad mira y trata a las personas con discapacidad. A través de la estrategia RBECC, se promueve un cambio de actitud con las familias, maestros y comunidades para que las personas con discapacidad sean incluidas en la vida de la comunidad.

CAI Piña Palmera ha trabajado con más de cinco mil niños y adultos con diferentes discapacidades. Hoy en día, RBECC es una estrategia sólida, a la que se han incorporado autoridades municipales y agrarias, medios de comunicación y prestadores de servicios con el fin de construir sociedades inclusivas (CAI Piña Palmera, 2010).

El principal cambio realizado por el equipo de CAI Piña Palmera ha sido lograr que las comunidades en su conjunto se involucren en el proceso de rehabilitación e inclusión de las personas con discapacidad. De esta manera, cada actor de la comunidad asume su responsabilidad en esta labor, es decir, cada integrante cumple con aquello que puede aportar. Las autoridades, los maestros, los padres de familia y los vecinos participan en que la persona con discapacidad sea parte de la comunidad y viva una vida digna. En este sentido, el cambio en la comunidad representa un gran logro pues cada persona aporta, desde su propio ámbito, lo necesario para que las personas con discapacidad hagan valer sus derechos como personas.



6. CONCLUSIONES

I estudio de caso de la estrategia de RBECC de CAI Piña Palmera es considerada un caso exitoso de influencia en la toma de decisiones públicas al haber contribuido a que los derechos de las personas con discapacidad sean un tema visible y que se luche de manera permanente para el ejercicio de los mismos y al lograr que las autoridades cumplan sus responsabilidades alrededor del tema.

Uno de los principales retos a los que se enfrenta la organización es el cambio de administración en los gobiernos municipales. Esto se debe a que necesitan realizar un esfuerzo sistemático por sensibilizar y concientizar a la autoridad sobre los compromisos y responsabilidades establecidos por Ley y la Convención en torno a los derechos de las personas con discapacidad. Esto es relevante pues la RBECC considera vital la participación de la comunidad en el proceso de rehabilitación y la autoridad es uno de los actores principales, cuyo involucramiento es imprescindible para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, a pesar de que en algunos casos se da la negación de los presidentes municipales a trabajar con la organización, CAI Piña Palmera no abandona a la comunidad, sino que continúa con su trabajo al intervenir con otros actores, como las familias, los maestros o los vecinos, para lograr la inclusión de las personas con discapacidad.

El trabajo de diagnóstico, sensibilización, conformación de las redes de apoyo y capacitación ha probado ser efectivo en la implementación de la estrategia. Este trabajo se lleva a cabo con el personal disponible de la organización que cumple múltiples funciones como facilitadores, capacitadores, supervisores, responsables del Centro de Atención en Pochutla y administradores, entre otras. El modelo de trabajo de la organización refleja una estructura horizontal en su dirección y en la implementación de la estrategia. Sin embargo, ésta aún depende en gran medida de su actual coordinadora, quien lleva veintidós años al frente de CAI Piña Palmera. Sus funciones se concentran en asegurar el financiamiento de la organización, en llevar sus relaciones públicas y en ampliar las alianzas estratégicas con otras organizaciones.

Un elemento que vale la pena resaltar es la flexibilidad con la que el equipo de CAI Piña Palmera realiza sus actividades, pues de esta manera se respetan las necesidades de cada persona con discapacidad y el contexto específico de su comunidad.

Para desarrollar la RBECC es necesaria la colaboración financiera entre la comunidad atendida, las autoridades locales y la organización. Si bien la organización no cobra por las actividades en la comunidad, delega en ella la búsqueda y consecución de recursos, esencialmente insumos y viáticos necesarios para realizar las intervenciones. En este sentido, la existencia del proyecto no depende mayormente del flujo de recursos. Ante la falta de apoyo por parte de la autoridad o de la comunidad misma, la intervención



puede hacer un alto temporal o definitivo, aunque la estrategia en su conjunto siga en marcha y a disposición de otras comunidades.

El proyecto requiere de actores con distintas habilidades. Si bien la capacidad técnica es necesaria para lograr los objetivos, no es suficiente para asegurar su éxito. El factor determinante es la capacidad de involucrar a la comunidad y de construir una relación de confianza con la misma; establecer dicha relación depende en una proporción importante de variables independientes al trabajo de la organización como la voluntad de los actores involucrados. Sin embargo, uno de los factores que sí está a su alcance para entablar dichos lazos de confianza es la reputación de la organización, la cual está construida en gran medida sobre los resultados de la organización, su antigüedad, la capacidad y habilidades de su personal y la experiencia en temas de atención a personas con discapacidad y de desarrollo comunitario.

La reputación es el activo más importante de la organización y el elemento central de su éxito. Se observa que dicha imagen está soportada en los casos de éxito individual de procesos de rehabilitación e inclusión que pasan de boca en boca en las comunidades, con los cuales la reputación se traduce en prestigio y confianza. De acuerdo con la organización, más de un tercio de personas con discapacidad de la región conoce a CAI Piña Palmera y ha participado directa o indirectamente en alguna de sus actividades. Iqualmente, el trabajo con otras organizaciones y con autoridades locales de la región sirve para colocar a CAI Piña Palmera como una institución de expertos con mayor incidencia en temas de atención a personas con discapacidad.

Parte del éxito del programa radica en una forma de efecto demostración dentro y entre las comunidades. Los casos de éxito influyen en los miembros de la comunidad, especialmente en las autoridades, de forma que sus decisiones y consideraciones respecto a temas de discapacidad se ven transformadas, siendo más permeables a comprender la condición, las necesidades y los retos de las personas con discapacidad.



7. ANEXOS

Anexo 1. Cronología del proceso

1994	Inició la estrategia Rehabilitación Basada en la Comunidad con Flavia Anau como su responsable.	
	A partir de este año se realizan campamentos de verano cada año, en donde participan alrededor de cincuenta niños y jóvenes, con y sin discapacidad, en diferentes talleres y actividades.	
1999	Proyecto de siembra de 5 Ha de Papaya Maradol para intentar lograr un mayor autofinanciamiento del Centro.	
2000	Taller de Aurícula, capacitación para trabajar con niños con autismo y desórdenes sensoriales bajo la responsabilidad de la Terapeuta Claudia Nyffenegger, de Suiza.	
2002	Taller de Liderazgo para personas con discapacidad.	
	Se inicia, junto con la Fundación Vamos y el Fondo Memorial Ramón Vargas, una red entre organizaciones civiles que trabajan en el tema de la discapacidad.	
	Primer curso de Aprendices en terapia, en donde participaron seis personas de la localidad. Después, se llevó a cabo otro con diez personas, entre ellas maestras de la Escuela de Educación Especial de Puerto Escondido y promotores de salud de Huatulco y Pluma Hidalgo.	
2006	Mini campamentos en comunidades en donde llevaron el programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).	
2007/2009	Implementación de cine, adaptado en las instalaciones de CAI Piña Palmera.	
	Participación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la sede de Naciones Unidas en Nueva York, Estados Unidos.	
2009	Acreedores del premio del DIF Nacional en Mejores prácticas y del segundo lugar en UNICEF de Derechos de la niñez y adolescencia en México.	
2010	Organización del segundo Congreso Continental de Rehabilitación Basada en la Comunidad en la ciudad de Oaxaca.	



Anexo 2. Memoria de campo

Esta investigación forma parte de la serie de estudios de caso, Esquemas de Trabajo para Influir en la Toma de Decisiones Públicas, coordinada por CCiudadano-CIESAS, entre 2015 y 2016. Como parte del trabajo de campo se realizaron entrevistas semi estructuradas con miembros del equipo de Cai Piña Palmera cuyo objetivo fue recopilar información relevante para analizar su esquema de trabajo en el proyecto de análisis. A continuación se presenta la relación de entrevistas realizadas para este estudio de caso.

Nombre	Fecha
Flavia Anau. Coordinadora General de CAI Piña Palmera.	15 de diciembre de 2015
Sofía Wolfbrandt. Terapista y parte del equipo de CAI Piña Palmera.	14 de diciembre de 2015
Mariano Enríquez. Activista e integrante del equipo de CAI Piña Palmera.	14 de diciembre de 2015
Patricia Matías. Responsable de Economía Solidaria.	14 de diciembre de 2015
Filiberto López, Director de Escuela Secundaria Técnica.	15 de diciembre de 2015
Mirza Villalobos, Maestra Jardín de Niños.	14 de diciembre de 2015



8. REFERENCIAS

- CAI Piña Palmera (2010), Informe Anual, CAI Piña Palmera, México.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación [Conapred] (2011), Documento informativo sobre la discriminación racial en México, México.
- García-Ruiz, Solángel (2014), "Construyendo historias y soñando con utopías: a propósito de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de las Américas", en Shaun Grech and Karen Soldati (Eds.), Disability and the Global South, vol. 1, no. 1, pp. 161-171.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2011), Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. México.
- ___ (2011a). Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2010, México.
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Diario Oficial de la Federación, Ciudad de México, 30 de mayo de 2011.
- Organización de Naciones Unidas [ONU] (2006), Convección Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Nueva York.
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2005). Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta 2004, Suiza.
- (2011), Informe mundial sobre la discapacidad, Suiza.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo [PNUD] (2015), Índice de Desarrollo Humano para las entidades federativas, México.

CCIUDADANO. Construcción y articulación de lo público

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social CIESAS