

“Nuevos Roles y expresiones de la Sociedad Civil”

La vida está llena de misterios y dar vida a un hijo con discapacidad es para todos los padres en esta situación un camino muy doloroso; así pues, cómo negar que se viven días y noches de tristeza, de incertidumbre, de sentimientos de soledad, rabia, celos, desesperanza, miedo, culpabilidad, que por mucho tiempo nos acompañan en el camino.

Los padres en esta situación enfrentamos distintas etapas; la primera puede ser resumida en estas preguntas: ¿qué tiene mi hijo?, ¿podrá recuperarse?, ¿con qué médico lo llevamos?

Mi esposo Fernando y yo visitamos muchos médicos con la esperanza de escuchar que esta situación se resolvería, pero nos enfrentamos con la realidad de un diagnóstico totalmente desconocido por los dos: nuestro hijo tenía parálisis cerebral.

La parálisis cerebral (PC) no es una enfermedad, por lo cual no se contagia, no se hereda y no hay medicina que pueda curarla; se trata pues de una condición especial de vida que permanentemente acompaña a la persona.

El término es, por ello, muy duro. Para muchos, define a alguien que tiene paralizado el cerebro, lo que se asocia con la discapacidad intelectual, lo que es falso.

La PC no implica tener un cerebro estático, sino una mente atrapada en un cuerpo que no reacciona como debería. Es causada por un daño neurológico que impide la correcta coordinación entre las órdenes del cerebro y la respuesta del cuerpo. Ocasiona trastornos en la postura, en los movimientos, y con frecuencia crea problemas de lenguaje, visión y audición.

La PC es diferente en cada persona: puede ser muy evidente o discreta; algunas personas con esta condición de vida pueden moverse o no moverse, hablar, hablar con dificultad o no hablar. Incluso, para algunos puede ser imposible tomar sus alimentos por sí mismos.

Muchos requieren de un acompañante que apoye, mueva, alimente y atienda sus necesidades para desplazarse, comer, dormir, estar aseados, tomar sus terapias, procurarse una ocupación y socializar durante toda la vida.

Esta condición no tiene cura, pero mediante atención integral, espacios de vida, trabajo y tratamientos cálidos y seguros, se puede lograr un mayor estado de independencia, una buena recuperación emocional y una mejor integración familiar, laboral y social.

Según el Centro de Cirugía Especial de México IAP, en México hay alrededor de 500 mil personas con PC. Desgraciadamente no se cuenta en el sector público con un registro confiable que pueda dar cuenta de las cifras reales. De estas personas, se calcula que el 25% de los niños nunca podrán caminar y el 75% de los casos necesitarán algún tipo de ayuda técnica para hacerlo. Además, según la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, cada año se suman 12 mil nuevos casos a estas estadísticas.¹

En mi historia, hace casi 35 años del nacimiento de mi hijo Fer, el conocimiento sobre métodos terapéuticos de rehabilitación de PC era precario en el país. Por esa razón mi esposo y yo iniciamos un trabajo de investigación y viajes constantes para profundizar en esta realidad.

¹ Estadística Inegi-México / INE-España / OMS
INEGI México 2010 <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
INEGI México 2012
<http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/discapacidad0.pdf>
INE España 2008 <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
OMS. <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>

En 1980 conocimos a la doctora Christine Nelson, pionera en la atención de problemas neuromotores en nuestro país, quien radicaba en Cuernavaca, Morelos, y fue en ese momento cuando pudimos sentir que la parte física de nuestro hijo estaba en buenas manos. Durante aproximadamente quince años viajamos desde La Laguna a Cuernavaca para que Fernando recibiera rehabilitación física e integral.

Durante la etapa de su niñez seguíamos enfrentando el miedo al rechazo, las miradas de asombro en la calle ante la condición física de Fer: su vista extraviada, el babeo incontinido en ocasiones, las manos y piernas contracturadas y una comunicación limitada.

Era muy duro y doloroso cuando comparaba el desarrollo y los logros que iban teniendo los niños de su misma edad y no encontrar nada de eso en Fer.

Recuerdo muy bien cuánto nos recomendaba la doctora Nelson a las mamás con hijos con daño neurológico la importancia y necesidad de que nuestros hijos convivieran con niños sin discapacidad, lograr integrarlos en espacios sociales y educativos para aprender muchas cosas por imitación, como lo hacemos todos.

Antes de los tres años de vida de Fer empezamos a tocar puertas en colegios del sistema Montessori que parten de un modelo educativo de inclusión; sin embargo, no fue fácil, porque nos topábamos con negaciones que partían del miedo de enfrentarse a un caso especial y tal vez de los prejuicios que nacen del desconocimiento sobre la parálisis cerebral.

Después de meses, por fin, dimos con alguien sensible, de corazón abierto y amoroso, quien estaba a cargo de una institución educativa que autorizó que Fer fuera poco a poco integrándose al horario completo.

Cuando nuestro hijo se fue llegando a la adolescencia, surgían otras preguntas: ¿qué sigue para él?, ¿qué será de él cuando nosotros no estemos?

La respuesta llegó a mi interior un día inesperado: debía emprender algo. No existían lugares para atender la parálisis cerebral de manera especializada, mucho menos para adultos.

Sentí un fuerte compromiso de luchar para que él y otros con su misma condición de vida fueran atendidos integralmente en sus necesidades y también mirados con respeto, aceptación y amor, lo que dio un descanso a mi alma.

En el 2004 iniciamos en la ciudad de Torreón, Coahuila, con un pequeño grupo de hombres y mujeres que como nuestro hijo, tenían la misma condición de vida, esto con el propósito de construir un Modelo de atención integral comunitaria basado en valores y principios éticos y humanistas.

El grupo fue bautizado por los propios integrantes como “Mentes con Alas”, convencidos de que a pesar de tener un cuerpo con una lesión neurológica, su mente era capaz de soñar, desear, amar, crear, pensar, decidir, ir más allá: en pocas palabras, capaz de volar.

Este año Mentes con Alas A.C. celebra trece años de trabajo y su misión sigue en pie: “Brindar un espacio de vida cálido y seguro en comunidad, atendido por profesionales, donde se ofrece apoyo educativo, rehabilitación física, emocional, desarrollo de habilidades y capacidades para adultos, hombres y mujeres con PC; en la búsqueda constante de su superación emocional, estado de mayor autonomía, integración familiar y social”.

Se funda —como grupo hacia la Comunidad— en el 2004, y se constituye como asociación en el año 2006 en la ciudad de Torreón, Coahuila, con el propósito de construir, reitero, un Modelo de atención integral comunitaria basado en valores y principios éticos y humanistas.

El Modelo considera los siguientes niveles de desarrollo:

1. Pertenencia
2. Salud
3. Vida digna
4. Desarrollo sostenible
5. Desarrollo integral

Para lograr una verdadera incidencia en la rehabilitación de sus integrantes, autonomía personal y la integración a la vida comunitaria el Modelo ha definido un máximo de treinta y cinco integrantes por Comunidad. Actualmente 24 son atendidos. Para ello, cuenta con una planta de trece empleados, ocho terapeutas y talleristas externos, doce voluntarios integrados al Programa Operativo, trece voluntarios en el equipo encargado de Eventos y Procuración de Fondos y cuatro asesores externos.

Mentes con Alas A.C. se compone de cinco áreas en donde se llevan a cabo programas específicos:

- Rehabilitación y salud
- Rehabilitación socio-afectiva
- Aprendizaje y desarrollo de habilidades cognitivas
- Integración productiva
- Integración social

El trabajo ha sido arduo y difícil. Por un lado, la discapacidad, en general, y la PC en particular, es una condición de vida que en México no se había reconocido en toda su dimensión y en un contexto de derechos hasta marzo del 2007, cuando nuestro gobierno firma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Acorde a esta iniciativa, el 30 de mayo del 2011 se creó en México la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Y, derivado de este mandato, el 30 de abril de 2014 se publicó el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018 adscrito a la Secretaría de Desarrollo Social. De igual modo se publicó, en el mismo mes, el Programa Nacional de los Derechos Humanos 2014-2018 en donde se incluyen los derechos de las personas con esta condición y/o “funcionalidad”.

También resulta relevante mencionar que es hasta el año 2004 cuando en nuestro país se reconocen como legales las actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil y a éstas como entidades de interés público. No obstante, las asociaciones tienen todavía muchos problemas por resolver desde el punto de vista legal, fiscal y de financiamiento para poder hacer su trabajo. Esto hace que en México existan sólo 22 mil asociaciones contra 200 mil en Brasil y un millón en Estados Unidos.²

Durante estos años de trabajo al frente de una asociación civil, colaborando y siendo miembro de Redes con distintas Organizaciones de la Sociedad Civil, estoy convencida de que para poder avanzar en todos los niveles de desarrollo requerimos estar unidos como sociedad los sectores: salud, educación, protección social, trabajo, transporte, vivienda; los diferentes agentes: gobiernos, organizaciones de la sociedad civil, incluidas las personas con discapacidad y sus familias; el público en general, el sector privado y los medios de comunicación.

Por lo anterior, hay algunos retos por delante. A continuación, algunos de ellos.

² Tapia Álvarez, Mónica y Verduzco, Ma. Isabel, *Fortalecimiento de la Sociedad Organizada*, Alternativas y Capacidades, A.C. Julio 2013, p. 17
http://www.alternativasycapacidades.org/sites/default/files/publicacion_file/Fortalecimiento.pdf

Mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad

Es necesario desarrollar metodologías para recopilar datos sobre las personas con discapacidad. La discapacidad debería incluirse en la recopilación de datos, ya que las definiciones uniformes de discapacidad, basadas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), pueden posibilitar la obtención de datos comparables internacionalmente. Como primer paso, pueden recopilarse datos del censo nacional de población de acuerdo con las recomendaciones del Grupo de Washington sobre medición de la discapacidad y la Comisión de Estadística, ambos pertenecientes a las Naciones Unidas. Las encuestas específicas sobre discapacidad pueden ayudar a obtener información más exhaustiva sobre las características de la discapacidad, como la prevalencia, los problemas de salud asociados a la discapacidad, el uso y necesidad de servicios, la calidad de vida, las oportunidades y necesidades de rehabilitación.

Financiación suficiente y mejora de la asequibilidad

Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que prestan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo. La financiación suficiente y sostenible de los servicios prestados por el sector público es imprescindible para asegurar que éstos lleguen a todos los beneficiarios potenciales y sean de buena calidad. Algunas medidas que recomienda el Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011 de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial es adjudicarlos a contratistas externos, reforzar alianzas entre los sectores público y privado y delegar el control de los presupuestos a las personas con discapacidad para que elijan la asistencia que necesitan.

En México no tenemos, como en otros países (España por ejemplo), una subvención o pensión pública para que las personas con discapacidad puedan

llevar una vida digna. Queremos proponer que se estudie el modelo de España para que en México se adopte una política pública con el fin de que estas personas obtengan una subvención adecuada.³

Hoy en día los centros públicos resultan muy deficientes, tardíos y a veces, por tales razones, tienen malos resultados. La condición de las personas con discapacidad necesita un modelo de atención médica pública continua que permita tanto prevenir situaciones adversas como atender de manera expedita y eficaz las necesidades de cada una.

Proponemos que todas las personas con discapacidad tengan acceso a un Seguro Popular digno, a través de sus diversos fondos, incluido el considerado Fondo Catastrófico, que haga posible la atención que pudiera llegar a requerirse.

Educación

El éxito de los sistemas educativos inclusivos depende en gran medida del compromiso del país en adoptar la legislación apropiada, proporcionar una orientación normativa clara, elaborar un plan de acción nacional, establecer infraestructuras y crear capacidad de ejecución y asegurar una financiación de largo plazo. Los sistemas educativos tienen que adoptar planteamientos más centrados en el alumno, con cambios en los planes de estudio, métodos y materiales de enseñanza y sistemas de evaluación. Es indispensable la formación apropiada de aspirantes a maestros y maestros, así como sus aptitudes para educar a personas con discapacidad.

Es ideal que todas las personas con discapacidad puedan acceder a programas de educación y capacitación, o a fondos para poder financiarlos y que se

³ Ver Anexo I Modelo Español de Atención a la Discapacidad en España.

proporcione en la sociedad una mayor inclusión en educación y en la capacitación para el trabajo.

Accesibilidad

Muchos edificios (incluidos lugares públicos) y sistemas de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a acceder a la atención de salud, a buscar un trabajo, a salir hacia lugares de recreación, entre otros.

Se dispone de poca información en formatos accesibles, y no se satisfacen muchas necesidades de comunicación de las personas con discapacidad, quienes tienen mayores problemas para acceder a productos y servicios básicos como teléfono, televisión o internet. Un ejemplo es que los sordos a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de señas.

Inclusión laboral

Las leyes contra la discriminación ofrecen un punto de partida para promover la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo laboral. En los países donde la legislación exige a los empleadores que realicen adaptaciones razonables —como facilitar el acceso a los procedimientos de selección y contratación, adaptar el entorno de trabajo, modificar los horarios laborales y proporcionar tecnologías auxiliares—, éstas pueden reducir la discriminación en el empleo, mejorar el acceso al trabajo y modificar las percepciones acerca de la aptitud de las personas con discapacidad para ser trabajadores productivos. Para reducir costos adicionales que, de otra forma, deberían asumir los empleadores y empleados, pueden estudiarse medidas financieras, como incentivos fiscales y financiación para adaptaciones razonables.

Derecho a la Participación de las Personas con Discapacidad

Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan su vida. Ellos tienen a menudo perspectivas únicas acerca de su discapacidad y su situación. Al formular y poner en práctica políticas, leyes y servicios hay que consultar con personas con discapacidad y lograr su participación activa. Las organizaciones de personas con discapacidad debemos generar procesos de desarrollo de capacidades y apoyo para emancipar a nuestros integrantes y abogar por sus necesidades.

Desarrollo Sostenible de las Organizaciones de la Sociedad Civil

Las organizaciones civiles realizamos eventos y actividades para generar fuentes de ingresos propios que ayuden al sostenimiento y continuidad de los programas. Nuestra asociación ha avanzado en la búsqueda de su desarrollo sostenible. Existe un área productiva en donde se desarrollan diversas actividades como la elaboración de “bolos” —bolsas pequeñas con dulces que tradicionalmente son obsequiadas a los niños que asisten a las fiestas de cumpleaños—, repostería, bisutería, creación de objetos de uso pintados por ellos.

De hecho todos los integrantes de la comunidad ya han sido evaluados en su funcionalidad, sus habilidades y sus capacidades con el método CIF.⁴

Algunas fundaciones e instituciones nos sugirieron pensar, de manera alterna, en un emprendimiento productivo que incorpore, de igual manera, a colaboradores externos para que pueda alcanzar un nivel aceptable para el mercado y generar

⁴ El Método CIF se refiere a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que elaboró la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, que difiere de la anterior clasificación CIDDM sobre todo en la representación de las interacciones entre las dimensiones de funcionamiento y Discapacidad. Ver: Barreno Solís, Lorena, Ojeda Manzano, Alejandro y Osorio Ramírez Rodrigo. *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación*. Nuevos Horizontes, Vol. 7, Núms. 1-2 Enero-Diciembre 2008. Pp. 25 y 26.

http://www.medigraphic.com/pdfs/plasticidad/prn-2008/prn081_2e.pdf

ingresos para disminuir la dependencia de los donativos. Pero aquí nos encontramos con severas restricciones, además del reto que conlleva la discapacidad por ser una funcionalidad diferente que tiene que atravesar actitudes y/o ambientes poco propicios e incluso un tanto hostiles.

La primera es el marco legal y fiscal que existe para las OSC, que es muy estricto respecto a los emprendimientos productivos de una A.C. Primero porque tiene que estar contemplado en el objeto social para que no haya un problema con el registro como donataria autorizada y, segundo, porque la aportación que se podría generar no puede pasarse de un 10% del total de los ingresos de la asociación.

Entonces, esto pone en un callejón con una salida muy estrecha a las OSC y, en lo particular, a Mentas con Alas A.C. En principio, porque tendríamos que revisar cuidadosamente el Objeto Social a la luz de la Legislación Fiscal Vigente, y en segundo lugar porque no existe claridad respecto a la figura y/o a los trámites que tenemos que cubrir para que la asociación pueda tener un emprendimiento productivo. A su vez las empresas, fundaciones e instituciones solicitan cada vez más que se avance en la sostenibilidad para apoyar con recursos, pero al mismo tiempo las disposiciones federales en la materia limitan que esto se pueda lograr. Entonces, ¿con que figura y de qué manera puede hacerse? (ver Anexo 2, Situación Fiscal de las Organizaciones de la Sociedad Civil).

Por otra parte, la comunidad necesita tiempo y recursos (humanos y monetarios), por un lado, para formular este emprendimiento y, por otro, para gestionar alianzas y una mayor inclusión de los integrantes que poseen capacidades y habilidades para obtener un empleo fuera de la comunidad y con ello hacer realidad su derecho a la inclusión laboral.

Reflexiones finales

En nuestro país todavía hay muchos obstáculos para que las personas con funcionalidades diferentes sean atendidas de manera adecuada y se puedan hacer efectivos los derechos reconocidos por el Estado Mexicano, y uno de los obstáculos está en las limitaciones y restricciones que tienen las Organizaciones de la Sociedad Civil para **participar en el desarrollo integral de las personas con discapacidad**. Por un lado hay una Ley de Fomento a las Actividades Realizadas por las Organizaciones de la Sociedad Civil que todavía no se implementa y adecúa en su totalidad, y por otro hay marcos legales y fiscales restrictivos que no facilitan el desarrollo de estas mismas actividades.⁵

A su vez, en todo México los presupuestos para apoyar estas actividades y a las personas con discapacidad son insuficientes para las necesidades reales de estas personas.

En Mentas con Alas A.C. estamos convencidos de que la colaboración y cooperación entre el sector público y el de la sociedad civil organizada puede dar muy buenos frutos en beneficio de las personas que tienen una condición de discapacidad y, de manera específica, para las personas con PC, quienes dependen de que el tejido social y el arreglo institucional las acoja y las ayude a remover los obstáculos y las limitaciones que existen para su inclusión real.

Como podemos ver, la situación no es fácil, pero nada ganamos con desanimarnos. Permítanme por esto concluir con lo siguiente. En cuanto al reto tanto de la asociación como del sector público de aportar hechos y modelos factibles y viables de “desarrollo comunitario” para adultos con PC que puedan acceder a la sostenibilidad, consideramos indispensable abrir y mantener **un diálogo** concreto y propositivo con las Comisiones de grupos vulnerables en el Congreso, con las instituciones del gobierno federal que diseñan y/o implementan

⁵ Sector Terciario / Emprendimiento Social / Empresa Social.

programas a favor de la discapacidad, esto con el objeto de que pueda concretarse en política pública y se tenga acceso a recursos que hagan posible la inclusión a una vida digna de la discapacidad acorde a su funcionalidad.

Ojalá en el contexto favorable y actual en que nuestro país se ha comprometido con los derechos humanos —tanto a través de protocolos internacionales como por medio de reformas a la Constitución, leyes a favor de la discapacidad, programas para hacer valer los derechos humanos y la inclusión— podamos articular una alianza y un acuerdo de colaboración que nos haga posible buscar y encontrar un atajo que nos permita llegar, juntos y a tiempo, al desarrollo sostenible con inclusión para una población tan dejada, desde hace mucho tiempo, al margen de una vida digna.

BIBLIOGRAFÍA

- Barreno Solís, Lorena, Ojeda Manzano, Alejandro y Osorio Ramírez Rodrigo. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación. Nuevos Horizontes
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Estadísticas Inegi-México
- INE España 2008
- Organización Mundial de la Salud (OMS)
- Sector Terciario / Emprendimiento Social / Empresa Social
- Tapia Álvarez, Mónica y Verduzco, Ma. Isabel, Fortalecimiento de la Sociedad Organizada, Alternativas y Capacidades, A.C. Julio 2013

ANEXO 1

Modelo Público y Privado de Atención a la Discapacidad en España

En otros países, como es el caso de España, existe un mayor avance en la consecución de los derechos de las personas con Parálisis Cerebral. Este país ha avanzado mucho tanto en políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad, como en el apoyo a las Organizaciones de la Sociedad Civil que atienden la discapacidad.

I. Políticas públicas

1. Las familias de hijos (menores o mayores de 18 años) o con un menor acogido con discapacidad igual o superior al 33%, al 65% o al 75% y necesita de la ayuda de una persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tienen derecho a una asignación económica para cubrir su situación de necesidad o el exceso de gastos. Para esta ayuda no se exige un límite de ingresos. La pueden solicitar los padres residentes en España (españoles o extranjeros) que no tengan otras prestaciones de la misma naturaleza por la protección social. También pueden solicitar las y los huérfanos y las y los abandonados.

La asignación para el año 2014 es de 1000 euros al año por hijo menor de 18 años con 33% de discapacidad (500 euros semestrales); 4,390 euros al año por hijo mayor de 18 años con una discapacidad igual o mayor a 65% (365.90 mensuales) y de 6,586,80 por hijo mayor de 18 años que tenga una discapacidad igual o mayor al 75% y necesite la ayuda d una persona. (548.90 al mes). Estas prestaciones familiares se consideran exentas del impuesto sobre la renta.

Esta prestación se solicita en el Instituto Nacional de la Seguridad Social de la localidad donde reside la familia.

<https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/ayudas/docs2013-14/2014quiafam28abril.pdf>

2. Los adultos tienen derecho a una Pensión no Contributiva por Invalidez, por parte del Estado que se otorga a través de la Seguridad Social y que asegura una prestación económica, asistencia médico farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios aunque no hayan cotizado o lo hayan hecho de manera insuficiente. La gestión y el reconocimiento se realiza a través de las Comunidades Autónomas con competencia en la gestión mediante los Servicios Sociales de éstas. (Según Real Decreto Legislativo 1/1994 del 20 de junio)

<https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/prestacionesPersonasDiscapacidad/pensionNoContributiva.htm>

Para darnos una idea de las cifras, en 2013 se distribuyeron 196.626 pensiones cuyo importe fue de 1,081.897.251,32 para una pensión media de 393,56 euros cada una.

http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_010115.pdf

La Valoración del Grado de Discapacidad lo lleva a cabo una Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento, que es un órgano colegiado que garantiza la uniformidad en los criterios de los baremos establecidos para la valoración.

http://www.imserso.es/imserso_01/el_imserso/relaciones_institucionales/comision_estatal_de_coordinacion_y_seguimiento_de_la_valoracion_del_grado_de_discapacidad/index.htm

3. Además de esta pensión y a partir de la Ley del 17 de diciembre del 2012, las personas con Pensión no Contributiva por Invalidez que acrediten carecer de vivienda y habiten en una alquilada, tiene derecho a un complemento de pensión de 525 euros anuales en un único pago, (2013).*

*En el año 2013 hubo 14,511 personas con complemento de pensión de las cuales el 53% tenían pensión por invalidez. El total de erogación asciende a 7,618.800 millones de euros.

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/pncalg2013.pdf>

4. El Estado español destina subvenciones económicas específicas destinadas al fomento y soporte del Tercer Sector de Acción Social, “esto es al mantenimiento y funcionamiento de las sedes e infraestructura de las asociaciones, fundaciones y entidades de acción social de ámbito estatal, reconocidas como colaboradores con la Administración General del Estado, en el ámbito de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto-Ley 7/2013 del 28 de junio”. Según el Boletín Oficial sobre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Estado Español erogó en el año 2013 un total de 3.983.750 euros para apoyar asociaciones civiles dentro del rubro “Programas para Personas con Discapacidad”.

<http://www.boe.es/boe/dias/2013/07/13/pdfs/BOE-A-2013-7712.pdf>

El mantenimiento incluye la financiación de los gastos corrientes derivados de los locales en los que se ubiquen las estructuras centrales de la entidad. El funcionamiento incluye los gastos de las actividades estatutarias y de las tareas de coordinación, asesoramiento, gestión y administración que desarrolla la estructura central de la entidad.

<https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/subvencionesOngs/subvenciones2014.htm>

<https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/subvencionesOngs/quienes.htm>

II. Organizaciones de la Sociedad Civil

Hay muchas y muy diversas asociaciones que trabajan en el tema de discapacidad, pero en el tema específico de Parálisis Cerebral una de las más

importantes es la Confederación ASPACE, entidad sin fines de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a las principales entidades de atención a la Parálisis Cerebral de toda España, y tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas con PC mediante la defensa de sus derechos, la promoción de servicios y la cooperación institucional. Hay más de 70 entidades que integran la confederación en 17 Comunidades Autónomas que congregan a 18 mil asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, con 4,500 profesionales y cerca de 1,600 voluntarios trabajando en 230 centros de atención directa.

Existen muy diversas modalidades dentro de estas setenta entidades que integran ASPACE. Una parte trabaja con niños y otra con adultos o bien con población mixta. Hay algunas de estas, dedicadas a adultos, que además de ofrecer estancia diurna, ofrecen el servicio de residencia en tres distintas modalidades: a) Para aquellas personas gravemente afectadas que tienen dificultades de permanecer en su medio familiar y precisan de otra persona para su asistencia. b) Residencias para adultos y adultas que tiene cierta autonomía personal y puede ser temporal o permanente. c) Viviendas tuteladas que tienen programas de preparación para la vida autónoma.

<http://www.aspaceandalucia.org/base.asp?lsA=1635552282>

Según el Boletín Oficial sobre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, la Confederación Española de Organizaciones de Atención a las personas con Parálisis Cerebral y Afines, para el año 2013 fue subvencionada con 150.000,00 euros para mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales.

<http://www.boe.es/boe/dias/2014/02/14/pdfs/BOE-A-2014-1628.pdf>

ANEXO 2

Situación Fiscal de las Organizaciones de la Sociedad Civil

Uno de los indicadores de que un país vive en un sistema democrático real y de calidad es la participación de la Sociedad Civil Organizada en los asuntos públicos. Las Organizaciones de la Sociedad Civil son actores fundamentales para profundizar las prácticas democráticas y el Estado de Derecho; para generar un desarrollo social más amplio e incluyente; para contribuir a diseñar mejores políticas públicas y para fomentar la transparencia y la rendición de cuentas.

En general estos actores se organizan para trabajar en problemáticas sociales específicas, como es el caso de la PC, muchas de las cuales no han podido ser atendidas por los gobiernos. Con su labor, estas entidades contribuyen a que se haga realidad el compromiso del Estado mexicano de cumplir y hacer cumplir los derechos sociales universales para todos los mexicanos.

Es por ello que en muchos países del mundo y en diversas instancias internacionales se ha visto como indispensable el fortalecimiento de este sector (conocido también como Tercer Sector) y el reconocimiento de su cooperación al desarrollo sostenible e incluyente. Ejemplo de ello es la “Alianza Mundial de Busán para una Cooperación del Desarrollo Eficaz” —Busan, Corea. Diciembre 2011— de la cual México es signatario; en ella los gobiernos se comprometieron a implementar prácticas para fortalecer a las OSC y su contribución al Desarrollo.⁶

Dentro de estas prácticas se ubica la creación de un marco regulatorio acorde a este propósito. Y dentro de este marco cabe destacar cuatro temas:

1. El reconocimiento jurídico de las OSC como entidades que realizan actividades de interés público.
2. Un marco fiscal que exente del pago de impuestos y otorgue incentivos fiscales a las OSC y sus donantes.
3. El financiamiento público para apoyar OSC y sus actividades.

⁶ Tapia Álvarez, Mónica y Verduzco, Ma. Isabel, *Fortalecimiento de la Sociedad Organizada*, Alternativas y Capacidades, A.C. Julio 2013, pág. 6-9.
http://www.alternativasycapacidades.org/sites/default/files/publicacion_file/Fortalecimiento.pdf

4. La coordinación de la Administración Pública Federal para el fomento y la interlocución de las OSC.⁷

En México, es hasta el año 2004 cuando se aprueba la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por las OSC en que el gobierno federal reconoció legalmente las actividades que realizan estas entidades como de interés público. No obstante, aún existen problemas por resolver: “Las OSC mexicanas enfrentan un contexto adverso para su constitución legal y formal, así como para lograr su sustentabilidad financiera que inciden en que el sector sea pequeño en comparación con otros países”.⁸ (Un millón en Estados Unidos, 200 mil en Brasil, 135 mil en Colombia, 22 mil en México, de las cuales sólo 7 mil son reconocidas como donatarias).

Dentro de este Contexto, queremos referirnos al relativo a los estímulos fiscales. A partir de la Ley de Fomento, se creó el Régimen de Donatarias Autorizadas en el Sistema de Administración Tributaria para que las OSC otorguen recibos deducibles de impuestos a los donantes privados, restringido por el SAT a determinadas actividades.

Para acceder a esta condición se necesita por un lado la aprobación del Objeto Social de la organización, que garantice que no persigue fines de lucro y que destinará la totalidad de sus ingresos a los fines de dicho objeto. Y obtener una constancia de acreditación de actividades permitidas.

Ante la necesidad de que las propias organizaciones puedan generar recursos que necesitan para operar y no sólo dependan de donativos para subsistir, en mayo del 2010 se llevó a cabo una reforma a este marco regulatorio, con el fin de que las instituciones no lucrativas puedan realizar actividades económicas para su sustentabilidad aunque no coincidan con su objeto social, sin el riesgo de perder el

⁷ Ibidem., pp. 11-13.

⁸ Tapia Álvarez, Mónica, op. cit., p. 17.

registro de Donatarias Autorizadas, siempre y cuando los ingresos obtenidos no sumen más del 10% del total de sus ingresos. Si se sobrepasan, se deberá pagar el impuesto respectivo.

Según Alternativas y Capacidades A.C. esta disposición “hace complicada la distinción entre qué actividades están vinculadas al objeto social y cuáles no”. Sobre este tema, nos dice la asociación arriba mencionada que el Centro Internacional de Derecho no Lucrativo (ICNL) “considera apropiado que los gobiernos establezcan límites a la exención por ingresos por actividades económicas, para evitar que las asociaciones lleven a cabo negocios comerciales; pero advierte sobre la importancia de cuidar que este tipo de controles no obstaculicen el desarrollo del sector, sino que continúen estimulándolo”.

Estamos de acuerdo, como lo propone Alternativas y Capacidades A.C., en que lo importante en el diseño de las normas fiscales es que los ingresos de la OSC, donde también entra el remanente por actividades económicas, no se distribuyan entre sus asociados y se utilicen exclusivamente para su objeto social. “Establecer límites amplios para la exención favorece el desarrollo de recursos por medio de estrategias de sustentabilidad que, al destinarse a los objetos sociales fortalecen al sector y facilitan la diversificación en cuanto a fuentes de financiamiento disponibles”.⁹

Por otra parte, estamos viendo que muchas fundaciones que apoyan a las OSC, utilizan cada vez más, como criterio de apoyo, proyectos y actividades de autosustentabilidad que lleven a cabo las asociaciones y que disminuyan la dependencia de los donativos externos. Así, entre las limitaciones que impone la ley y los criterios de autosustentabilidad de las fundaciones, dejan a las organizaciones como si tuvieran que resolver una disyuntiva o bifurcación en el camino.

⁹ *Ibíd*em, PP.44

Aunado a todo esto, en México el apoyo con financiamiento público a las OSC es escaso y, muchas veces, discrecional. Desde el Estado, en general, no se ve a estas asociaciones como aliadas naturales para corregir los graves problemas sociales y hacer posible el acceso a los derechos humanos de manera incluyente. Ahora bien, si esto es así para las OSC en general, para una asociación como Mentes con Alas A.C., que es una Comunidad de Vida Integral para Adultos con Parálisis Cerebral, quienes no encuentran instancias públicas ni privadas adecuadas para ser atendidos en la edad adulta, esto se vuelve un problema más grave. Por un lado no existe una subvención-pensión, como en España, para que las personas con PC tengan ingresos y, por otro, los integrantes de la comunidad tienen capacidades y funcionalidades muy distintas, que no le facilita armonizar para llevar a cabo actividades productivas de mayor alcance.

Para dificultar más el panorama en las aplicaciones de los recursos públicos otorgados a las OSC, y de algunas fundaciones y empresas, se limita la utilización de estos recursos para pago de nómina, honorarios o cualquier régimen laboral. Es indudable que el Sector Terciario es una fuente de desarrollo socio-económico: La Sociedad Civil Organizada contribuye con el 1.1% del PIB, cifra superior a la suma del gasto destinado al Seguro Popular y al Programa Oportunidades y una fuente de empleo que asciende a dos millones de personas, 44% con remuneración y 56% como voluntarios.¹⁰

Dados los obstáculos arriba mencionados, aunque las OSC son generadoras de empleo, un buen porcentaje de las personas que colaboran en ellas no recibe todas las prestaciones que indica la ley, con lo cual se genera una contradicción: personas que trabajan para apoyar el desarrollo social de otras personas menos afortunadas, no son tratadas como lo establece la ley.

¹⁰ INEGI. Reporte de Cuentas Satélites 211 citado en De la Vega, Miguel "Las Organizaciones de la Sociedad Civil y las Reformas al Marco Fiscal". Alternativas y Capacidades, A.C., Fortaleciendo Causas Ciudadanas.
http://archivos.diputados.gob.mx/Comisiones_LXII/Hacienda/P/250913/21.pdf

Y para completar el marco de referencias, es necesario mencionar que en el artículo 97 de la LISR hay una prohibición a las donatarias autorizadas de involucrarse en actividades destinadas a influir en la legislación. Esta es una limitante que no especifica si tiene que ver con la actividad misma o con el uso de donativos para llevarla a cabo. Además, la limitante afecta la participación en el diseño de las políticas públicas, una de las funciones más importantes de la Sociedad Civil Organizada en muchas partes del mundo.

Por todo ello nos parece que a **nivel macro** se debería revisar el marco legislativo existente con respecto a estos puntos del tema fiscal de las OSC de tal manera que haga posible un fomento real de las actividades de estos actores y que coadyuve a llevar a cabo tareas para alcanzar un impacto social más amplio. Que en esta revisión se tome en cuenta la situación, hoy ambigua, de los emprendimientos sociales de las OSC y su ubicación en todo este marco, para que pueda haber alternativas viables hacia la sustentabilidad. Y también que se destinen mayores recursos públicos para las OSC que trabajan en el campo del desarrollo social de la inclusión.