CAPÍTULO IX
Sociedad civil para la atención de las enfermedades raras en el marco del desarrollo humano. Análisis desde su estructura de oportunidades políticas

Autores:
Dra. Tanya Patricia Palacios Tejeda
Dr. Luis Fernando Villafuerte Valdés

Resumen

Si se ubica al ser humano o a la persona en el centro del desarrollo, entonces se tiene que, los elementos del contexto de la persona individual o colectiva son determinantes para la operatividad del desarrollo humano, toda vez que, de acuerdo con las oportunidades que estos encuentren en la realización de sus actividades se podrá estar ante las libertades y/o capacidades que requieren los agentes para el logro de dicho humano.

El presente capítulo tiene como finalidad plasmar una propuesta para el análisis de la operatividad del desarrollo humano a partir de la teoría de estructura de oportunidades políticas. Lo anterior, derivado de la alternativa al desarrollo abordada por Amartya Sen quien identifica tres dimensiones o elementos de dicho desarrollo, estos son, las libertades, capacidades y agentes. Para ello, se toma como unidad de estudio el conjunto de organizaciones de la sociedad civil cuyo trabajo asociativo se enfoca en el derecho a la protección de la salud de las personas con enfermedades raras.

Palabras clave: Desarrollo humano, Enfermedades raras, Organizaciones civiles, derecho a la salud, Estructura de Oportunidades Políticas.

1. Introducción

El desarrollo humano como alternativa al desarrollo tiene como peculiaridad situar al ser humano en el centro de las acciones públicas o privadas, es decir, que las actividades que se realicen deben de beneficiar en la mayor medida posible a la persona individual o colectiva, ampliar las opciones que estos tienen para desarrollarse en igualdad de distribución, gastos estructurados y su empoderamiento, por ende, comprende factores que van más allá de los económicos, tales como los sociales, los políticos, culturales, psicológicos, entre otros. Ante tal tesitura, si se ubica al ser humano o a la persona en el centro para el desarrollo, se tiene que, los elementos que conforman su entorno o contexto de actuación vendrán a ser determinantes para que su desarrollo humano sea operable, toda vez que, de acuerdo con las oportunidades a las que tengan o no acceso podrán contar con las libertades y/o capacidades necesarias para cumplir con sus proyectos de vida.

Pero ¿todas las personas cuentan con oportunidades de libertad y capacidad que les permitan un desarrollo humano? Además ¿De qué manera se puede operativizar dicho

desarrollo humano?. De cara a la primer pregunta, se podría decir que no todas las personas cuentan con igualdad de condiciones y oportunidades que les permitan su desarrollo. Tal es el caso de las personas que padecen enfermedades raras o de baja pevalencia, quienes, presentan una diversidad de necesidades tales como atención médica, diagnóstico, medicamentos, terapias de rehabilitación, etc., por ende, los factores con los que se relacionan para su desarrollo también son diversos y dependen del contexto en el que se encuentren. Por ejemplo, en el caso de las enfermedades de tipo lisosomal, se cuenta con atención médica en Instituciones de salud, así como, con tratamiento específico, e incluso, forman parte de las veinte enfermedades raras reconocidas en el listado del Consejo de Salubridad General en México, mientras que, en el caso de la Ataxia Espinocelebelosa (SCA), enfermedadad hereditaria degenerativa, no se cuenta con un tratamiento que detenga o retroceda los síntomas, siendo necesaria en mayor medida, la atención de rehabilitación física, así como el dignóstico oportuno.

Entonces, como una de las acciones que emprenden las personas con enfermedades raras, sus familiares o cuidadores ante las necesidades que presentan, es formar grupos de trabajo, como son las llamadas: Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), con la finalidad de conseguir la atención o insumos propios para la protección de su salud, incidir en la agenda pública, tener acceso político, acompañar a sus pacientes en el proceso de la enfermedad, entre otras. Por lo que, cada acción colectiva que realizan tales organizaciones, es definida por aquellos elementos internos (identidad colectiva, cohesión, etc.) y externos que conforman su contexto, como las oportunidades políticas con las que cuentan para generar libertades y capacidades. OSC´s que a su vez, pueden funcionar como agentes para el desarrollo humano.

El presente capítulo tiene como finalidad plasmar una propuesta para el análisis de la operatividad del desarrollo humano a partir de la teoría de estructura de oportunidades políticas. Lo anterior, derivado de la alternativa al desarrollo abordada por Amartya Sen quien identifica tres dimensiones o elementos de dicho desarrollo, estos son, las libertades, capacidades y agentes. Para ello, se toma como unidad de estudio dicho conjunto de organizaciones de la sociedad civil cuyo trabajo asociativo se enfoca en el derecho a la protección de la salud de las personas con enfermedades raras.

En el primer apartado se aborda la situación

2. Enfermedades raras en el marco del discurso del desarrollo humano

En 1941, el desarrollo se incorpora al discurso bajo matices meramente económicos como objeto de estudio para el avance del mundo (Gudynas, 2012, p. 22). Con la finalidad de reducir las brechas entre los países subdesarrollados y desarrollados (Escobar, 2007, p. 20). Posteriormente, comenzaron a surgir críticas sobre el sentido económico del desarrollo,

intentando extender el significado a cuestiones sociales y culturales, que separaran el desarrollo del crecimiento. En la década de los 70, es precisamente el modelo de desarrollo basado en el crecimiento económico el que origina una nueva crisis. Se empieza a ver que no es posible un crecimiento sin límites, ni de manera lineal (Griffin, 2001, p. 2).

Para ese entonces, las escuelas del *desarrollo humano* ya presentaban la visión que abarcaba la ampliación de todas las opciones humanas, económicas, sociales, culturales y/o políticas a través de la inversión económica, la igualdad de distribución, gastos sociales bien estructurados y el empoderamiento de las personas, es decir, una mirada holística e integral en lugar de un desarrollo centrado en los bienes de consumo (Haq, 2003, p. 2).[3] El cambio a esta alternativa del desarrollo sitúa a las personas como el objeto e instrumento de las políticas diseñadas para su propio desarrollo, con ello, las opciones con las que cuentan para llevar a cabo sus actividades individuales o colectivas deben de ampliarse para buscar crear ambientes propicios para crear y cumplir sus proyectos de vida (Haq, 2003, p. 1).

Haq (2003) sostiene que "los individuos y las sociedades eligen muchas opciones que no necesitan riqueza para ser desarrolladas" (p. 2). El objetivo de priorizar al ser humano no significa una separación con lo económico, explican autores como Griffin (2001) y Haq (2003), se necesitan políticas públicas que puedan reflejar el crecimiento económico en la vida de las personas, lo que implica una reestructuración del poder existente, analizar cuantas personas se benefician y participan, y procesos productivos que adquieran un contexto humano, lo cual, a su vez impacte la estrategia global de desarrollo (p. 3).

Ul Haq (2003) afirma que:

> El desarrollo humano supone tener dos lados. Uno lo constituye la formación de capacidades humanas, como mejoras en la salud, conocimiento y habilidades. El otro es el uso que las personas hacen de esas capacidades adquiridas ya sea en empleo, actividades productivas, asuntos políticos o tiempo libre. Una sociedad necesita desarrollar capacidades humanas así como también asegurar un acceso equitativo a oportunidades. Se produce una importante frustración en las personas si la balanza del desarrollo humano no logra equilibrar ambos lados delicadamente. (p. 3)

De tal manera que, el desarrollo humano, abarca aspectos económicos y no económicos como los políticos, culturales y sociales, factores que dan lugar a diversos modelos de análisis como subcojuntos del paradigma del desarrollo humano o bien para la vinculación de uno o más de dichos factores no económicos con el crecimiento si oconómico de un país desde la posición vetajosa de las personas. Asimismo, para su explicación y comprensión han surgido algunas posturas que se han centrado en su estudio evolutivo, otras en el desarrollo social y económico, en la incidencia de las políticas en el gobierno, en las

necesidades existenciales y axiológicas del ser humano, y otras en las condiciones de contexto en las que se desenvuelve el ser humano para la realización de sus actividades.

Por ejemplo, uno de los estudios vincula el empoderamiento de las personas como parte del crecimiento con el desarrollo, como afirma Ul Haq (2003): "Si las personas pueden ejercer sus opciones dentro de las esferas políticas, sociales y económicos, existe una buena expectativa de que el crecimiento será fuerte, democrático, participativo y duradero" (p. 7). Por lo que, se cultiva la idea de la variedad de alternativas, con las que la persona debe contar, incluso desde el contexto social y político. Amartya Sen realiza una propuesta para evaluar el bienestar individual y colectivo por medio de un criterio de capacidades y su relación con las libertades de las personas para elegir su modo de vida, (Bedoya, 2010, p. 282).

En la síntesis que realiza Bedoya (2010) sobre los principales intereses en las aportaciones de Amartya Sen, se dice que, se considera inadecuado reducir todo el valor del bienestar al valor de los estados mentales de placer, felicidad o satisfacción, Sen evalúa el desarrollo humano en términos de libertad, de la cual, distingue dos aspectos en los que las instituciones tienen que probar la bondad de sus efectos: 1) La generación de oportunidades para que las personas consigan sus objetivos valiosos; y, 2) Los aspectos de la libertad que las personas valoran cuando defienden su propio actuar como agentes que tienen en sus manos los mecanismos de decisión y los ejercen sin interferencia de otras personas. (p. 8).

Son las libertades con las que cuenta la persona en lo individual o colectivo lo que influye en su desarrollo, por lo que, las situaciones que las obtaculicen como la tiranía, escasez de oportunidades, privaciones sociales o la intervención de la represión por parte del Estado, deberían eliminarse. Otro de los aspectos fundamentales que aporta Sen, es el concepto de agente como aquella persona que posee la capacidad para participar en actividades económicas, sociales y políticas, en su mayoría con la finalidad de ayudarse mutuamente o provocar cambios que les favorezcan y no solo como beneficiarios de las políticas sociales.

Ahora bien, ¿qué sucede con el desarrollo humano en el caso de las personas que padecen enfermedades raras (ER) o poco frecuentes? denominadas de esta manera por su baja prevalencia de no menos 5 personas por cada 10,000 mil habitantes, las cuales presentan alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia.[4] Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas para el ser humano y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificulta su diagnóstico y reconocimiento, en consecuencia, el tratamiento que deben recibir, es casi inexistente.[5]

Por ende, el panorama, tanto de las personas que las padecen como de sus cuidadores,[6] se relaciona con la exclusión de la enfermedad en los catálogos oficiales de las Instituciones de salud; con un acceso limitado o nulo a los servicios de salud; en la mayoría de los casos las personas no cuentan con un diagnóstico certero sobre su enfermedad, lo que los lleva a peregrinar entre los médicos especialistas relacionados con la multiplicidad de síntomas que les pueda llegar a provocar su padecimiento; así como, falta de partidas presupuestales públicas; políticas públicas escasas; discapacidad y gasto de bolsillo elevado.

En consonancia con las aportaciones de Amartya Sen, las capacidades y libertades son elementos importantes en las acciones que llevan a cabo los agentes, por lo que, en el desarrollo humano se suma el quehacer de los gobiernos y otras instituciones en cuanto al ofrecimiento de oportunidades civiles, económicas, sociales, de seguridad, de participación, políticas, entre otras, para que las personas en lo individual o colectivo para la satisfacción de las necesidades.

Ante tal tesitura, la estructura de oportunidades políticas como parte del contexto en el cual las personas se encuentran al momento de planear, desarrollar, comunicar y evaluar algún proyecto en particular para su beneficio, recibe importancia para el desarrollo humano.

3. Estructura de oportunidades políticas

La teoría de estructura de oportunidades políticas, hace parte del paradigma de movilización de recursos y pone énfasis en los factores del entorno en el cual se circunscribe la organización o movimiento social, esto es, de qué manera las condiciones políticas se relacionan con el surgimiento, desarrollo o inhibición de las acciones colectivas de los mismos.

Diversos autores como Eisinger (1973); Tilly (1973); McAdam (1982); entre otros, plantean que los aspectos de la estructura del entorno institucional del movimiento u organización ejercen presión en éste; Tarrow (1983) además de concordar con tal afirmación plantea la posibilida del dinamismo, esto es, que las acciones de los grupos de personas logren impactar en el entorno institucional y político de la organización. Desde el punto de vista de la movilización de recursos, se dice que, es el contexto o medio en el cual se desarrolla el movimiento lo que debe tener prioridad para el logro de sus objetivos, pero, ¿se refiere a todos los recursos del contexto?

MacAdam (1999) señala que no todos los recursos que se encuentran en el ambiente que rodea a una organización o movimiento social pueden ser denominados como oportunidades políticas, en ocasiones se confunden a los recursos económicos, humanos, las normas del Estado u organismos institucionales como parte de las oportunidades políticas. A

partir del siglo XX diversos teóricos realizaron numerosos estudios desde la perspectiva de procesos políticos, tales como Tilly (1978), McAdam (1982) y Tarrow (1983), quienes se centraron en tratar de explicar el surgimiento de movimientos sociales a partir de los cambios en la estructura institucional o en las relaciones informales de poder de un sistema político nacional dado. Kriesi (1989), Kitschelt (1986), Koopmans (1992) y Duyvendak (1992), se enfocaron en comparar las diferencias en la estructura, la amplitud y el éxito alcanzado por movimientos de corte similar en los diferentes Estados en los que se encuentran. De tal manera que, cada uno de ellos, dependiendo del tipo de movimiento social y de su contexto han aportado matices a la definición y por ende al desarrollo de la teoría de estructura de oportunidades políticas para su mayor comprensión.

Eisinger en 1973 fue el primero en definir la estructura de oportunidades políticas como el "grado de probabilidades que los grupos tienen de acceder al poder e influir sobre el sistema político", quien empleó el término como instrumento de análisis para explicar las variaciones en las protestas colectivas en 43 ciudades estadounidenses y afirmó que la incidencia de la protesta está relacionada con la naturaleza de la estructura de oportunidades políticas que ofrece una ciudad. Además, antes de las aportaciones de parte de Eisinger, en 1970 Lipsky aunque no se centró específicamente en la estructura de oportunidades políticas, al estudiar las actividades de protesta, observó que la presencia o ausencia de éstas dependían del tipo de cambios que convertían a un sistema político en más receptivo o vulnerable ante las demandas planteadas por grupos concretos. (McAdam, McCarthy y Zald, 1999, p. 49-50). Se dice que a partir de este momento el concepto de estructura de oportunidades políticas comenzó a ser empleado como clave en los estudios para tratar de explicar las acciones colectivas. (McAdam, McCarthy y Zald, 1999).

Posteriormente, durante los años setenta y ochenta, ante el surgimiento de nuevos movimientos sociales, activismo de izquierda, revoluciones, manifestaciones, huelgas, asesinatos políticos, entre otros tipos de protesta, se fueron realizando más investigaciones que explicaran su comportamiento. Lo cual, dio lugar a nuevas perspectivas en lo que se puede entender como estructura de oportunidades políticas. En 1978 en Estados Unidos, Tilly trabajó con el concepto de estructura de oportunidades políticas y lo refirió a las relaciones de poder que se desarrollan en torno a los movimientos sociales (Huete, 2002). Posteriormente, en 1982 MacAdam, centra la definición de estructura de oportunidades políticas como el conjunto de relaciones de poder que se va a definir por el contexto político (Huete, 2002). Como se observa, ambos teóricos tuvieron al poder como elemento sustancial de las oportunidades.

Tarrow (1999) define la estructura de oportunidades políticas como "las señales continuas – aunque no necesariamente permanentes, formales o a nivel nacional – percibidas por los agentes sociales o políticos que les animan o desaniman a utilizar los recursos con los que cuentan para crear movimientos sociales" (p. 89). Siguiendo su concepto, menciona que

se tendrían que considerar tanto las estructuras formales, como lo son las instituciones, así como las estructuras informales derivadas de alianzas generadas por los conflictos que contribuyen a la obtención de recursos y crean una red de oposición frente a constricciones o limitaciones externas al grupo, y que además, no debería confundirse lo que, mayoritariamente, se consideran oportunidades políticas, es decir, los cambios estructurales e ideológicos del poder, con los procesos colectivos por medio de los cuales se encuadran e interpretan estos cambios. (Tarrow, 1999, p. 89-90; Kuri, 2016, p.193).

No obstante, autores como Gamson y Meyer (1999) afirman que existen problemas con el concepto de oportunidad política, toda vez que "puede convertirse en una esponja, capaz de absorber cualquier aspecto relacionado con el entorno de los movimientos sociales, instituciones y cultura políticas, crisis de diversos tipos, alianzas y variaciones en las políticas" (p. 389). MacAdam (1999) dedicó su ensayo titulado *orígenes terminológicos, problemas actuales, futuras líneas de investigación* para abordar los aspectos determinantes de la estructura de oportunidaes políticas, las cuales sintetiza en: 1) la delimitación o no de una oportunidad política. 2) Las distintas dimensiones de las que se compone una oportunidad política. 3) Las variables dependientes a las que también se ha aplicado el concepto.

Asimismo, menciona que una serie de autores como Charles Brockett (1991), Kriesi y otros (1992), Dieter Rucht (1999) y Sidney Tarrow (1994), han realizado esfuerzos por especificar lo que consideran las dimensiones relevantes de la estructura de oportunidades políticas de un sistema dado (McAdam, McCarthy y Zald, 1999). Como se muestra en la siguiente tabla:

Brockett	Kriesi y otros	Rucht	Tarrow
Fórmulas de acceso reales	Estructura formal, institucional	Acceso al sistema de partidos	Grado de apertura de la comunidad política
Presencia de aliados	Procesos informales en relación a una reivindicación. determinada	Capacidad estatal de implementar políticas	Estabilidad de las alineaciones políticas
Elites: fragmentación y conflicto	Configuración del poder en relación a un conflicto determinado.	Estructura de alianzas en relación a un conflicto determinado	Presencia o ausencia de elites aliadas

	Nivel de represión	Estructura del conflicto en relación a un tema concreto	Divisiones en el seno de las elites
Variable temporal del ciclo de protesta			

Tabla 1. Diversas concepciones sobre las dimensiones de oportunidad política. Doug McAdam 1999: 54 en McAdam, McCarthy y Zald, 1999.

De las dimensiones de las cuatro posturas de los autores, MacAdam propone un consenso que comprende:

1. El grado de apertura relativa del sistema político institucionalizado;

2. La estabilidad o inestabilidad de las alineaciones entre elites, alineaciones que ejercen una gran influencia en el ámbito de lo político.

3. La presencia o ausencia de aliados entre las elites.

4. Capacidad del Estado y su propensión a la represión.

Pero, aunado a las dimensiones propuestas, MacAdam realiza una afirmación importante que abre la puerta a más interpretaciones e incluso combinaciones en las dimensiones de las estructuras de oportunidades políticas, esto es que, dichas *dimensiones son variables y su aceptación depende de la pregunta a la que estemos intentando responder* (McAdam, McCarthy y Zald, 1999, p. 56), y agrega (1999, p. 59): *Si no somos capaces de evitar los peligros de la confusión conceptual, es imprescindible que nos pronunciemos explícitamente respecto de la variable dependiente que pretendemos explicar y la dimensión concreta de la oportunidad política a la que estamos haciendo referencia en nuestro análisis*. (McAdam, McCarthy y Zald, 1999, p. 59).

4. Las OSC para la atención de las ER como agentes del desarrollo humano

Las organizaciones civiles forman parte del sector de la sociedad conocido también como tercer sector, sector filantrópico o sector no lucrativo, las cuales complementan las acciones que realiza el Estado y las empresas al crear capital social (Guerra, 1998, p. 2), asimismo, al intervenir en la atención de los problemáticas presentes en la sociedad, en su mayoría de asistencia social. En ese sentido, la participación ciudadana a través de las organizaciones ha logrado estar presente en temas relativos a las decisiones gubernamentales.

Vergara (2010, p. 19) define a la organización como un *conjunto de individuos que trabajan de manera coordinada para obtener metas u objetivos compartidos por todos.* Además, las organizaciones de la sociedad civil o no gubernamentales desempeñan un rol importante en los sistemas económicos, políticos y sociales, dichas organizaciones brindan al público importantes servicios sociales y humanos, o bien, los medios para alcanzarlos.

A lo largo del desarrollo de la teoría organizacional se han abordado distintos aspectos que confluyen en las organizaciones, como lo son el entorno o las relaciones humanas para el logro de los objetivos o la realización de sus procesos. Aldrich y Pfeffer (1976, p. 89) argumentan que el ambiente proporciona muchas de las restricciones, incertidumbres y contingencias encaradas por las organizaciones. Por ejemplo, la estructura del Estado sienta las bases para la acción colectiva que busca tener injerencia en las decisiones políticas o viceversa. Al respecto, las organizaciones de la sociedad civil como elementos articuladores de ciertas demandas sociales que el Estado no ha alcanzado a satisfacer, empiezan a establecer relación con el Estado a través de la estructura de oportunidades políticas.

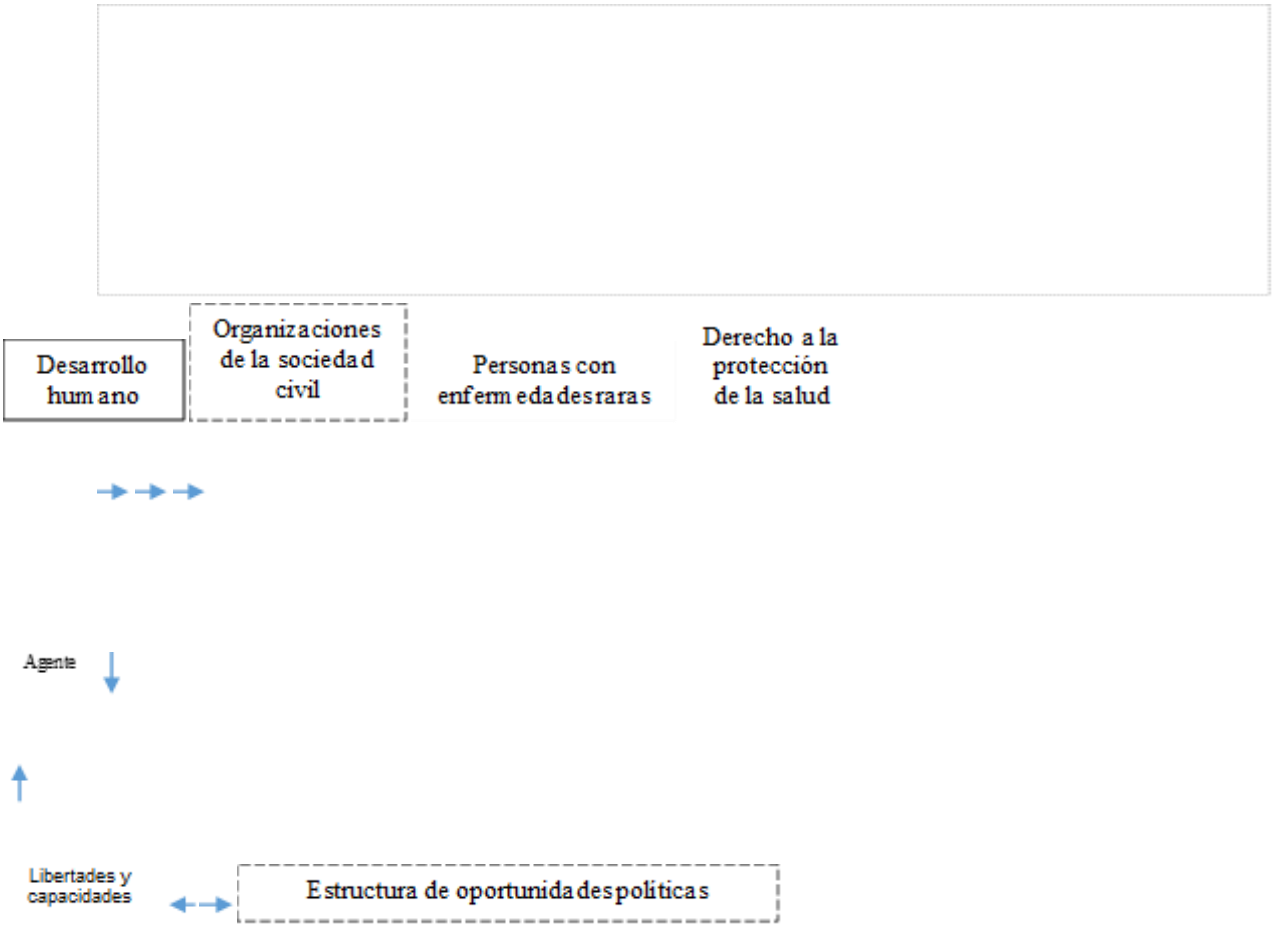
Se estima que hoy en día hay más de 500 organizaciones civiles en el mundo para la atención de algunos tipos de enfermedades raras, de las cuales, algunas han logrado incidir en las decisiones del Estado para la garantía del derecho a la protección de la salud. Por ejemplo: en la intervención en proyectos de políticas públicas, promoción y participación activa en trabajos de investigación científica; colaboración en la promoción para la creación de leyes para las enfermedades raras; o en el reconocimiento de los afectados como sujetos de especial protección, co-creadores de reglamentaciones y metodologías de política pública para padecimientos raros. Mientras que otras, se han desvanecido por el impacto de las políticas represivas e institucionales del Estado.

En México, no se cuenta con un registro de organizaciones de la sociedad civil cuya población objetivo sean las personas que padecen enfermedades raras. Además nos encontramos con la barrera de que no todas han realizado el Registro Federal de Organizaciones Civiles en INDESOL, por lo que, para conocer la cantidad aproximada de las organizaciones se recurrió a visitar sus páginas oficiales y redes sociales. De las cuales se obtuvo que existen aproximadamente 67 organizaciones de este tipo con 24 objetivos distintos entre sí.

Amartya Sen hace hincapíe en que el o los agentes poseen la capacidad para participar en actividades económicas, sociales y políticas, en su mayoría con la finalidad de ayudarse mutuamente o provocar cambios que les favorezcan y no solo como beneficiarios de las políticas sociales. Por lo que, al referirnos a las organizaciones de la sociedad civil para la atención de las enfermedades raras, se está ante la presencia de agentes que a través de sus acciones activan la maquinaria del Estado para lograr cumplir los objetivos del derecho a la

protección de la salud de las personas con tales padecimientos con miras a su desarrollo humano.

Diagrama 1. OSC como agente



Fuente: elaboración propia.

5. Propuesta para el análisis de su operatividad

Para efectos de la presente propuesta se toma como referencia el conjunto de organizaciones de la sociedad civil cuyo trabajo asociativo se enfoca en beneficio de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes, quienes buscan proteger su derecho a la salud. Tales organizaciones se toman como el elemento agente, del cual hace mención Amartya Sen; sus capacidades y libertades a partir de las dimensiones: acceso político, represión, aliados influyentes y alineaciones políticas de la teoría de estructura de oportunidades políticas.

Para ello, la metodología aplicada es de tipo mixta cualitativa, cuyo *diseño* es de tipo *explicativo secuencial*, mismo que, de acuerdo con Hernández-Sampieri *et al.* (2014) se caracteriza por una primera etapa en la que se recaban datos cuantitativos, seguida de otra donde se recogen y evalúan datos cualitativos, es decir, la primera sirve de base para la segunda, es cuando ocurre la mezcla de métodos, para que finalmente ambos resultados se complementen. Uno de los propósitos de este diseño es utilizar los datos cualitativos para explicar los datos cuantitativos o bien para que a partir de este (datos cuantitativo) se conforme la muestra (Hernández-Sampieri *et al.* 2014). Véase la siguiente tabla. Se recurre a este estudio secuencial toda vez que, se requiere conocer la población de organizaciones para la atención de las enfermedades raras para poder determinar la muestra que se utilizará para aplicar el análisis.

Ahora bien, se recolectan y analizan datos cuantitativos y cualitativos, a efecto de que su interpretación sea producto de toda la información en su conjunto. La primer etapa de la investigación emplea elementos cualitativos para contextualizar al ente de organizaciones de la sociedad civil a partir del análisis de datos relacionados con las características políticas del Estado mexicano, cuyos resultados aportan una mayor amplitud sobre el estudio del objeto de estudio, que además servirán de base para las siguientes dos etapas.

La segunda etapa, de corte cuantitativo, se aplica para obtener datos estadísticos sobre la situación de las organizaciones, esto es, cuántas son, cuáles son sus objetivos, cuántos objetivos manejan de forma individual y en conjunto, cuánta población atienden, en cuántos tipos de enfermedades se dirigen, cuántos miembros las conforman, su antigüedad de creación, entre otros aspectos que aporten información sobre su descripción en general. Tales datos se obtienen de manera *documental* mediante la consulta de las páginas y documentos oficiales de cada una de las organizaciones que conforman el ente organizacional, para cuyo análisis se emplea una matriz de datos elaborada en excel con los rubros que se mencionan.

Además, los resultados que se obtienen en la segunda fase a partir del método cuantitativo ayuda en el desarrollo de la tercera fase, ya que, provee claridad en cuanto a la población en la que se centra la presente investigación, lo que, a su vez, facilita el muestreo de casos, los procedimientos, la recolección de datos, y por ende, el análisis de los mismos. Una vez definida ésta, la tercera fase de la investigación de corte cualitativo es la que lleva la encomienda de analizar las acciones colectivas de las organizaciones de la sociedad civil para determinar las estructuras de oportunidad política que nos llevará a examinarlas de manera conjunta.

En esta etapa los datos se obtienen a partir de *estudios de casos* cuyos datos se recaban por medio de entrevistas a semi-estructuradas aplicadas a los directivos, dirigentes, fundadores o presidentes de las organizaciones, toda vez que se considera que a partir de la narración de las experiencias vividas por la organización se logran obtener mayores datos

sobre el origen, desarrollo y conclusión de las acciones colectivas de cada uno de los grupos, lo que ayuda a encontrar dentro del discurso las categorías propias de la investigación.

En virtud de lo anterior, el método mixto con diseño explicativo secuencial que se emplea, aporta técnicas, instrumentos y procedimientos necesarios para el alcance del objetivo general, de tal manera que genera amplitud en el estudio del fenómeno e incluso en los hallazgos que puedan crear o aportar información para futuras líneas de investigación.

Diagrama x. Diseño explicativo secuencial

Fuente: Hernández et. al. (2016).

En ese sentido, una vez aplicada la metodología respectiva a la muestra conformada por siete organizaciones de la sociedad civil para la atención de las personas con enfermedades raras, los datos obtenidos se importaron al sistema de documentos del Software MxQDA Analytics Pro 2020 para su codificación y generación de reportes visuales para su proceso de análisis. De lo cual, se generaron los siguientes resultados:

Sistema de códigos	O1	O2	O3	O4	O5	O6	O7	SUMA
EOP								0
Aliados influyentes								0
Sector público								0
Pub. Personal		1	1	2	4	5	2	15
Pub. Institución	11	2	4	9	9	24		59
Sector privado								0
Priv. Personal		4	1	1	7	1	1	15
Priv. Empresa	1	9	1	6	3	8	1	29
Otras OSC								0
OSC. Internacional	2	1	5	9	2	1	1	21
OSC. Nacional	7	1	1	2	1	2	2	16
Alineaciones políticas								0
Benefician				4	2	2		8
Perjudican	13	7	8	7	8	10	9	62
Acceso político								0
Si acceso	4	5	4	8	2	5	1	29
No apertura	1		2	1		1	2	7
Represión	7	5	3		2	2	10	29
SUMA	46	35	30	49	40	61	29	290

Tabla 2. Sistema de códigos EOP de las OSC para la atención de las ER

Fuente: Elaboración propia a partir del Software MxQDA Analytics Pro 2020.

Aliados influyentes

En el caso de los aliados influyentes con los que interactúan las organizaciones de la sociedad civil para el cumplimiento de sus objetivos, se tiene que, al realizar las codificaciones correspondientes surgieron sub-códigos cómo el sector público, privado y otras OSC de los cuáles a su vez se generaron otras codificaciones tales como, personal o institución y nacional e internacional para el caso de otras OSC.

De lo anterior, se podría entender que los agentes en análisis que actúan para el desarrollo humano, encuentran mayor fortaleza para el logro de sus objetivos en otros actores tanto públicos, privados o de su mismo tipo, es decir, otras organizaciones civiles. De los siete informantes, dos de ellos mencionaron que sus aliados más influyente han sido las instituciones de salud y asistencia social del Estado, por lo que consideran que si se les ha brindado el apoyo para sus actividades. Por cuanto hace a la vinculación con otras OSC, los agentes encuentran mayor respaldo en las OSC a nivel internacional que en las propias nacionales. Refieren que con la vinculación a nivel internacional han logrado ingresar medicamentos huérfanos a instituciones de salud en México, así como, obtener recursos e información derivada de estudios científicos para tratamientos en la atención de las enfermedades.

Alineaciones políticas:

Otra de las dimensiones que se analizan en el presente caso, son las alineaciones políticas, estas hacen referencia a aquellos cambios realizados por los partidos políticos en cuestiones institucionales, como cambios de titulares en dependencias o decisiones respecto a políticas públicas. Al respecto, se realizó sub-codificación para observar si en México dichas alineaciones benefician o perjudican a los agentes en análisis.

Se obtuvo como resultado que en total 62 codificaciones de la información proporcionada por las organizaciones son en el sentido de que las alineaciones políticas les perjudican, en mayor medida, por los cambios que los partidos políticos deciden realizar, lo que provoca que las acciones para proteger el derecho a la salud de las personas con enfermedades raras que tenían planeadas o en proceso de aplicación se interrumpan, afectando el desarrollo humano de las personas.

Acceso político:

Por cuanto hace al acceso político, entendido como aquella apertura que el Estado brinda a las personas a través de las instituciones para participar en el diseño y aplicación de políticas públicas o decisiones de la administración pública, se tienen como resultados a partir

de los informantes, que las organizaciones de la sociedad civil si cuentan con acceso político.

Cuatro de las siete organizaciones coinciden en la apertura que tuvieron al participar en el proceso legislativo para la reforma del artículo 224 Bis de la Ley General de Salud, mediante la asistencia a foros de consulta y opinión para la elaboración de la iniciativa y del dictamen correspondiente. Dicho proyecto consistió en adicionar por primera vez en México la definición de enfermedades raras con base en su prevalencia, y la mención de los medicamentos huérfanos. Así como, haber impulsado la creación de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de Enfermedades Raras del Consejo de Salubridad General en México.

Represión:

Respecto a la represión, es decir, las barreras que el Estado impone para desincentivar la acción individual o colectiva que pueda afectar sus decisiones públicas, como en el caso de las exigencias de las organizaciones de la sociedad civil para obtener atención médica o medicamentos huérfanos para el tratamiento de las personas con enfermedades raras, o en el caso de las protestas que realizan los colectivos al ver afectados sus intereses, o bien, privar de incentivos para participar de manera organizada en asociaciones civiles.

De la muestra analizada se obtuvo que, dos de los siete informantes perciben que el Estado realiza acciones que les impiden llevar a cabo sus objetivos, además de que, si la organización exige el cumplimiento de su derecho a la protección de la salud, por ejemplo, al solicitar el medicamento mediante mecanismos jurídicos, las instituciones públicas toman represalias en la atención médica del paciente, otros consideran que en la administración actual se han llevado a cabo recortes presupuestales que reprimen el desarrollo de su organización, y por ende, los recursos económicos y materiales que se requieren para el desarrollo humano de las personas con enfermedades raras.

6. Conclusiones

La teoría de estructura de oportunidades políticas nos plantea que los elementos del contexto en el cual actúa el ser humano, una organización o un movimiento social como son, el acceso político, los aliados, las alineaciones de los partidos políticos en turno, la represión, entre otros, van a tener influencia para la realización de determinado fin. Es la interacción entre estos y las Instituciones del Estado lo que va a dotar de medios y oportunidades que les permitan adquirir mayores capacidades, ponerlas en práctica y brindar los espacios para ejercerlas con libertad. Por ejemplo, las condiciones necesarias para mejorar la calidad de salud de las personas, o bien, los medios que les permitan hacer valer su derecho, mecanismos

de decisión e incluso de incidencia en políticas públicas para su beneficio y por ende lograr un impacto en el desarrollo humano.

Por lo que, se podría afirmar que tales elementos mantienen una relación con la operatividad del desarrollo humano, por lo que, su análisis podría aportar información sobre el estado que guardan las capacidades y libertades que un Estado genera para el desarrollo de su población a partir de aspectos no solamente económicos, es decir, de qué manera se hace eficaz el discurso del desarrollo humano. Como en el caso de las organizaciones de la sociedad civil para la atención de las necesidades de la población con enfermedades raras analizados como agentes de dicho desarrollo humano.

Referencias

Escobar, A. (2007). *La invención del tercer mundo.* Caracas, Venezuela: Fundación Editorial el perro y la rana.

Griffin, K. (2001). Desarrollo Humano: origen, evolución e impacto. En P. I. (Coord.), *Ensayos sobre el desarrollo humano* (págs. 25-42). Barcelona: Icaria.

Gudynas, E. (2012). Debates sobre el desarrollo y sus alternativas en América Latina: Una breve guía heterodoxa. En M. L. Mokrani, *Más allá del desarrollo* (págs. 21-53). México: Fundación Rosa Luxemburg/Abya Yala.

Haq, Mahbub ul (1995a), (2003), "The Human Development Paradigm", S. Fukuda-Parr and A.K. Shiva Kumar, Readings in Human Development, Oxford University Press, New Delhi.

Mañán, O. (Julio - septiembre de 2010). Revisitando el desarrollo: los nuevos imaginarios son desafíos civilizatorios. *Revista Problemas del Desarrollo, 162*(41), 1-26.

Boisier, Sergio, (2003), ¿Y si el desarrollo fuera una emergencia sistémica?, *Revista del CLAD Reforma y Democracia*. No. 27. Caracas.