

LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

Lic. Gilberto Rincón Gallardo.

En la mayoría de los países, las cifras sobre discapacidad no especifican el porcentaje de las personas con discapacidad múltiple. Esto destaca su invisibilidad para la sociedad, para los programas de gobierno, los presupuestos y las políticas públicas.

Las personas con discapacidad múltiple pueden tener un origen prenatal, perinatal o postnatal, en los conflictos armados, en violencia, o pueden ser el resultado del proceso de envejecimiento que ocasiona la pérdida en diferentes grados de agilidad, movilidad, agudeza visual, audición y habilidades cognitivas como la memoria.

La discapacidad múltiple se caracteriza por la presencia de diferentes discapacidades en diferentes grados y combinaciones: discapacidad intelectual, auditiva, motora, visual, autismo, parálisis cerebral, algunos síndromes específicos, epilepsia, hidrocefalia, escoliosis y problemas de comportamiento. Pueden tener un rango variable, dependiendo de la edad, así como de la combinación y severidad de sus discapacidades.

Hablar de discapacidad múltiple no solamente es sumar los tipos de discapacidad que puede tener una persona, sino es la interacción que tienen juntas. Es importante entender las dificultades reales a las que se enfrentan las personas con discapacidad múltiple.

Las personas con discapacidad múltiple han sido uno de los grupos más discriminados. La sociedad sólo ha reparado en ellos por luchas personales, como el caso de Gaby Brimmer y de los movimientos de las familias de personas con discapacidad múltiple que se han unido para tratar de ir cambiando un panorama adverso para ellos.

Es muy poco frecuente ver a personas con discapacidad múltiple en las calles, en las escuelas, en los museos o salas de conciertos, en las guarderías. La razón es que no existen programas de apoyo para ellos, las familias realizan largos peregrinajes plagados de discriminaciones y negación de servicios. Cuando se les ofrecen servicios son parciales e incompletos.

Los especialistas no han profundizado en las técnicas de manejo, ni en la tecnología asistida; conocen poco de las formas de comunicación no verbal o de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación.

En los países desarrollados, las personas con discapacidades múltiples han sido tradicionalmente confinadas en instituciones, generalmente reciben atención

adecuada, pero desprovista de afecto y excluidas del núcleo familiar. Con el movimiento de inclusión en el mundo, en esos países las personas con discapacidad múltiple se han ido incorporando a los sistemas educativos regulares y especiales, desarrollando estrategias educativas y teniendo una serie de recursos y apoyos para su inclusión familiar y social.

En los países en desarrollo permanecen dentro de la familia, pero al no contar con apoyos y capacitación por parte del Estado, resultan con frecuencia mal atendidos y se perciben como una carga.

Sería necesario legislar sobre la capacitación de las familias, para promover un modelo basado en los derechos de las personas, que involucre aspectos de salud, educación, trabajo, recreación, cultura, deporte, vida comunitaria y todos los aspectos de la vida. Sobre una serie de programas de apoyo a las familias como técnicas de alimentación, rehabilitación, comunicación, situaciones de emergencia, problemas de salud, así como apoyo emocional.

Sería importante legislar y aprobar presupuestos para "Centros de Respiro" que permitan a las familias tener algunas horas libres para llevar a un Doctor a otro hijo o para actividades personales.

Es necesario legislar sobre capacitación a los profesionales, fomentando el trabajo en equipo interdisciplinario. Que conozcan e informen a los familiares los recursos que tiene su comunidad, en servicios médicos, educativos, sobre ayudas técnicas y los grupos de autoayuda, herramienta fundamental en el apoyo a las familias.

Necesitamos legislar en materia de estadística, conocer cuantas personas tienen discapacidad múltiple en nuestro país propiciará la adecuada planeación de servicios y los presupuestos reales que se requieren.

Y no olvidar que la legislación debe exigir la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo de políticas públicas, planes y programas, porque ellos son los expertos en la materia.

La ausencia histórica en México de estrategias públicas que promuevan, compensen y estimulen la integración laboral, sanitaria, educativa y cultural de las personas con discapacidad viene a cerrar y a reproducir el círculo vicioso de las diferencias de trato por discapacidad.

No hay razones para no compartir la estimación de la Organización Mundial de la salud, según la cual, las personas con discapacidad en México debemos constituir aproximadamente el 10% de la población nacional.

En este sentido, nuestro país se mantiene en un rango demográfico similar al de la mayor parte de las naciones occidentales.

Aunque el 2.6% de las personas con discapacidad que registro el INEGI en el último Censo de Población y vivienda parece referirse, más bien, a los casos de discapacidad múltiple o agravada. En todo caso, las personas con discapacidad constituimos un grupo de población muy importante.

Sin embargo, la desigualdad económica, la ausencia de oportunidades reales y la segregación social, que son sufridas por la mayoría de la población mexicana, se hace particularmente aguda y además, cruel, en el caso de las personas con discapacidad.

Resulta claro que las personas con discapacidad, las personas que son diferentes requieren, para su inserción social y laboral, oportunidades también diferentes. No puede esperarse que la lógica de la eficiencia del mercado sea capaz de abrir nichos de oportunidad para personas que viven bajo condiciones que las hacen menos competitivas.

La discriminación que sufre la gran mayoría de las personas con discapacidad es casi siempre legalmente invisible, pero cada vez más estamos en posibilidad de demostrar que el cierre de oportunidades sociales o laborales está determinado por criterios de desprecio social o por conductas discriminatorias.

Por ello, si bien la lucha contra la discriminación por razones de discapacidad ha de tener como meta un cambio cultural profundo que conduzca a revertir las diferencias de trato ahora existentes, en el cual estamos trabajando, debe señalarse que nuestra urgencia ha sido avanzar ahora mismo en reformas legales e institucionales que permitan que el Estado sea capaz de amparar, por un lado, políticas de protección contra los actos de discriminación y, por otro, políticas de promoción, habilitación sanitaria, educativa y de acción afirmativa o tratamiento preferencial para promover la integración social, laboral y cultural de la población con discapacidad.

En este contexto, permítanme dar cuenta, mediante la exposición de algunos datos, del avance legal e institucional en México y de la creación de un nuevo ambiente social y político para reducir la discriminación en México.

En el lapso de un lustro, el mapa legal e institucional en México ha abierto un espacio para las personas con discapacidad. No es un espacio suficiente ni justo todavía, pero es un punto de partida para atender la situación de ese 10% de la población que hace unos cuantos años era, sencillamente, invisible.

En el año 2001, se introdujo en el Artículo 1º, párrafo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos lo que ahora denominamos nuestra cláusula de no-discriminación. Allí se lee que:

“Queda prohibida toda discriminación motivada por el origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra

que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.”

La Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, aprobada en junio de 2003, reglamenta y desarrolla el contenido de esta norma constitucional y establece tanto una serie de medidas para prevenir la discriminación que protegen a las personas con discapacidad como medidas positivas y compensatorias a favor de la igualdad de oportunidades.

Estas últimas equivalen a lo que en un lenguaje legal e institucional más conocido son las “acciones afirmativas”. Entre estas medidas destacan, como obligaciones del Estado:

- I.- Promover un entorno que permita el libre acceso y desplazamiento;
- II.- Procurar su incorporación, permanencia y participación en las actividades educativas regulares en todos los niveles;
- III.- Promover el otorgamiento, en los niveles de educación obligatoria, de las ayudas técnicas necesarias para cada discapacidad;
- IV.- Crear programas permanentes de capacitación para el empleo y el fomento a la integración laboral;
- V.- Crear espacios de recreación adecuados;
- VI.- Procurar la accesibilidad en los medios de transporte público de uso general; y
- VII.- Promover que todos los espacios e inmuebles públicos o que presten servicios al público, tengan las adecuaciones físicas y de señalización para su acceso, libre desplazamiento y uso.

En consonancia con estos cambios, en las entidades federativas del país se han desarrollado legislaciones específicas para atender a las personas con discapacidad.

Hablamos, en este sentido, de la existencia de 31 legislaciones locales en materia de discapacidad, haciendo la excepción sólo del estado de Baja California Sur.

También existen medidas legales a favor de las personas con discapacidad en reglamentos específicos de cinco entidades federativas (Sonora, Chiapas, Puebla, Chihuahua y Morelos), que facilitan la aplicación de las normas establecidas.

Aunque todavía está por hacerse un enorme trabajo de actualización y homologación de estas legislaciones, debe decirse que éstas exhiben el interés de la sociedad mexicana y de sus diferentes niveles de gobierno por responder a esta problemática.

De manera similar, en 28 legislaciones federales, entre las que se incluyen algunas esenciales como la Ley General de Salud, la Ley General de Educación y la mencionada Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, se establecen normas para garantizar el trato equitativo y el respeto a los derechos de las personas con discapacidad.

También tenemos el registro de 8 Normas Oficiales Mexicanas (ONM) que establecen obligaciones respecto de las personas con discapacidad, y que van desde la que rige el acceso, tránsito y permanencia de las personas con discapacidad en el Sistema Nacional de Salud, hasta la que establece los criterios para la asistencia alimentaria a grupos de riesgo.

En una ruta similar, un amplio grupo de instituciones públicas mexicanas, como la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, la Secretaría de Educación Pública o la Secretaría de Salud mantienen programas específicos de atención a las personas con discapacidad.

En este contexto, quisiera señalar la existencia del Programa del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación para la Defensa de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, que mantiene siete líneas estratégicas de acción para la atención a las personas con discapacidad.

Estas líneas van desde la promoción de legislación internacional en la materia, como la que, a iniciativa de México, se firmó este 30 de marzo en la Asamblea General de la ONU, es decir, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, hasta la atención directa a denuncias por discriminación contra personas por discapacidad.

En este contexto, durante este 2006 se aprobó la Ley General para las Personas con Discapacidad, que establece obligaciones al Estado como capacitar y procurar la inserción al empleo a personas con discapacidad o diseñar y ejecutar programas para incorporar a personas con discapacidad como servidores públicos.

Este vuelco del estado Mexicano en la atención a las personas con discapacidad se ha visto acompañado, y en buena medida estimulado, por un amplio conjunto de acciones civiles, académicas y empresariales que han instalado la atención a las personas con discapacidad como su objeto de atención central.

Este largo proceso a favor de los derechos y visibilidad social de las personas con discapacidad sólo ha podido darse en el marco de una exigencia de no-discriminación que trasciende al tema de la discapacidad, aunque desde luego lo incluye, y que pugna por una inclusión al desarrollo a todos los grupos que sufren algún tipo de discriminación.

Desde luego, existen obstáculos para consolidar una genuina política de Estado en materia de no-discriminación y de inclusión social en México. Y estos obstáculos valen tanto para las personas con discapacidad como para otros grupos.

Entre estos obstáculos se sigue contando el escaso presupuesto de que disponen las instituciones públicas orientadas a trabajar con grupos en situaciones de

vulnerabilidad, la existencia casi general de sanciones administrativas o penales para quienes cometen actos de discriminación que impide interiorizar en todos los gobernantes y en la ciudadanía el aprecio por la igualdad genuina y el respeto a las diferencias.

En el caso específico de las personas con discapacidad, un obstáculo mayor sigue siendo la perspectiva médica o sanitaria con la que sigue siendo tratada su situación.

Por ejemplo, a la propia Ley General para Personas con Discapacidad le podemos reprochar que aborde el problema de la discapacidad casi sólo como un problema de atención médica y en muy escasa medida como un problema de inclusión social y de acceso a los derechos y oportunidades fundamentales de la vida social.

Este lustro de cambios nos permite una evaluación positiva de las acciones públicas en México para reducir la discriminación en general, y la de las personas con discapacidad en particular.

Sin embargo, ningún triunfalismo es admisible cuando nuestra tarea en este terreno no ha hecho más que empezar. Nos queda por delante impulsar el cambio cultural que favorezca una nueva mirada social sobre la discapacidad; también está pendiente una serie de medidas de castigo administrativo y penal contra los actos concretos de discriminación (como los que se encuentran en legislaciones de otros países) y, sobre todo, nos queda la tarea de hacer comprender a nuestras propias élites políticas, empresariales, sociales e intelectuales que la discriminación exige no sólo una condena, sino también una alternativa.

Muchas gracias.