

**IV. EXPERIENCIAS COMPARADAS EN AMÉRICA LATINA Y EUROPA
SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Experiencias comparadas en América Latina y Europa sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. La experiencia mexicana

Amalia Gamio Ríos*

A través de la experiencia en México, podemos concluir que en el enfoque social de la discapacidad ésta se presenta en función de la relación de las personas con su entorno. Sabemos que la discriminación vuelve invisibles a las personas con discapacidad negándoles la titularidad de sus derechos y en ese sentido hasta ahora han sido las personas con discapacidad las que han desarrollado habilidades para adaptarse a la sociedad y poco se ha dado la situación en la cuál la comunidad sin discapacidad amplíe las opciones que la sociedad ofrece a todos, de manera que todas las personas con y sin discapacidad estén incluidas en ese entorno social.

En este ejercicio de comparar experiencias en América Latina y Europa se puede decir que en nuestra región todavía existe una distancia considerable entre la retórica y la realidad. De manera general, podemos señalar que en los países en los que el avance es mayor, dos aspectos han sido torales para subsanar los rezagos que en su momento tenían:

- La primera, que la legislación es clara y contempla las obligaciones del Estado para con los ciudadanos con discapacidad. Contiene sanciones específicas y suficientes como para desestimular el incumplimiento de la misma. Ha convertido los derechos de las personas con discapacidad en derechos exigibles.
- La segunda, que se ha llevado a cabo durante años un proceso de sensibilización a la sociedad estableciendo la importancia que para el desarrollo de la misma implica la inclusión de todos sus miembros. Es justo decir que esas sociedades que han logrado avances lo han hecho por el impulso y el trabajo constante de las organizaciones de personas con discapacidad. Sin esa presión no se logrará en los nuestros.

Una enorme área de oportunidad para acortar la distancia entre quedarse en la teoría o avanzar hacia la realidad deberá ser este primer instrumento internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que representa un orgullo para México, pero también un reto de dimensiones mayúsculas al interior del país. Qué bueno que hayamos alcanzado este logro, que gusto que el embajador Luis Alfonso

* Coordinadora del Programa de la Presidencia del CONAPRED para las Personas con Discapacidad.

de Alba, diplomático de reconocidísimo prestigio sea quien presida el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Nos abrazamos por todo esto. Ahora toca analizar nuestra realidad y sobre todo modificarla. Kofi Anan, Secretario General de Naciones Unidas, en su discurso de inauguración del primer periodo de sesiones del Consejo de Derechos Humanos señaló que la clave para el éxito de la defensa de los derechos humanos es el cambio de cultura. Sí, no hay más.

La protección de los derechos de las personas con discapacidad en el contexto internacional se encuentra en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, las Normas Uniformes para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad de Naciones Unidas; en el Programa de Acción Mundial sobre personas con discapacidad; en el Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de las Personas con Discapacidad, en la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación hacia las Personas con Discapacidad, en la Declaración del Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad 2006-2016 y ahora en la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Analícemos qué tenemos en México

Al inicio de esta administración se creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para personas con discapacidad (ORPIS) que fue un verdadero hito en la historia de este país, ya que por primera vez se colocaba el tema de las personas con discapacidad cerca de la presidencia de la República, y para encabezarla, se designó atinadamente a un profesional con discapacidad. Estos hechos generaron enormes expectativas sobre la posibilidad de lograr por fin acortar la distancia entre el verbo y la acción, que el tema iba a ser incluido de manera real y sin retórica en las políticas públicas. Se daba cumplimiento con ello a mandatos de los instrumentos internacionales que destacan la importancia de que las personas con discapacidad participen en el tema que es de su interés. Se cumplía con la famosísima frase de batalla mundial de las organizaciones de personas con discapacidad “Nada de nosotros sin nosotros”.

El 14 de agosto de 2001, se publicó la reforma al artículo 1º constitucional adicionándole el párrafo tercero, que prohíbe la discriminación.

Era necesario luego reglamentar esa garantía constitucional del derecho a la no-discriminación, por lo que se publicó la Ley Federal para prevenir y Eliminar la Discriminación. Poco después, por mandato de la Ley, se creó el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) y en este año se publicó el Programa Nacional para Prevenir la Discriminación, que con sus cuatro ejes: salud, educación, trabajo y justicia, constituye un avance en la armonización de los compromisos internacionales.

En el contexto estatal, todos los estados de la República han creado en diferentes momentos a lo largo de los últimos 10 años, leyes para las personas con discapacidad.

El 10 de junio de 2005 se publicó la Ley General para las Personas con discapacidad, después de varios intentos fallidos, como fue la publicación de una Ley aprobada por la Cámara de Diputados que nunca fue avalada por la Cámara de Senadores.

Todos se insertan en el rubro de fortalezas en el tema, pero si no queremos cumplir con lo señalado por Norberto Bobbio cuando dice que “la demagogia es la capacidad de vestir las ideas menores con las palabras mayores”, entonces tenemos que realizar una reflexión seria, objetiva, desprovista de autocomplacencia y apegada a la realidad. Que los responsables de las acciones logradas hasta ahora no se sientan ofendidos, sino compartan la idea de que la sola contemplación de tales avances puede ocasionar detenernos o hasta retroceder.

En este análisis se ubica la corrección de errores como el que se encuentra en el párrafo tercero del artículo 1° constitucional que hace referencia al eufemismo de “capacidades diferentes”, término para referirse a la discapacidad que es discordante con la Convención Internacional cuyo texto se refiere a personas con discapacidad, o bien a discapacidad si se trata de la condición. Queda así puntualizado que el término hace alusión a la *persona* como sujeto de derechos, la cuál tiene una *circunstancia* que es la discapacidad. Urge corregir esta anomalía, para lo cual ya existen iniciativas de reforma que deberemos estimular y seguir con atención.

La ORPIS, excelente iniciativa de la administración del presidente Vicente Fox, desapareció lamentablemente en virtud de que no contaba, al igual que las otras oficinas de la presidencia, con sustento jurídico que le permitiera permanencia. Los programas que se elaboraron, interesantes y con excelente intención, con la entusiasta participación de las Secretarías de Educación, del Trabajo y Previsión Social, de Comunicaciones y Transportes entre otras, por razones lógicas no tuvieron el tiempo para ser llevados totalmente a la práctica y la falta del sustento jurídico, de políticas públicas y presupuestos los exponen al riesgo de no continuar o que dependan de la voluntad personal de los titulares de las Secretarías en esta administración. Alguien dirá que a la ORPIS la sustituye el Consejo Nacional para Personas con Discapacidad derivado de la Ley General de Personas con Discapacidad, pero más adelante señalaremos por qué hasta hoy, no lo está haciendo. Una buena práctica de cualquier oficina gubernamental hubiera sido —o debe ser— desplegar todos sus esfuerzos a un cabildeo intenso para el logro de una ley impecable y al establecimiento del Instituto de las Personas con Discapacidad, que, como el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES) o el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM), pudiera enmarcarse como una verdadera política pública. Sin duda puede ser un área de oportunidad a trabajar en los próximos años.

La Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación requiere ser reformada, ya que no cuenta con las sanciones administrativas suficientes que desalienten las prácticas discriminatorias y vayan formando la tan deseada cultura de respeto a los derechos humanos y la no-discriminación.

Con respecto a las Leyes para las personas con discapacidad en los estados todas son obsoletas, persiste en ellas la conceptualización de la discapacidad en el modelo médico, no enfocan a las personas con discapacidad desde el ángulo de la protección de los derechos humanos, son en la realidad un listado de buenas intenciones, sus contenidos más bien corresponden a un reglamento, con sanciones mínimas a su incumplimiento, en fin, que no contemplan acciones fundamentales para la inclusión social de las personas con discapacidad. Dos aspectos lo ejemplifican:

1. La definición de discapacidad. En dos de las citadas Leyes insisten en el eufemismo “capacidades diferentes” del que ya hablamos; en cinco hablan de “discapacitado”, enfocando el problema en la persona y no en el entorno; y aunque en doce sí emplean “persona con discapacidad”, se centra el problema en la limitación, en la temporalidad de ésta y en las desventajas sobre la persona y no sobre la responsabilidad que tiene el medio en el desarrollo de una discapacidad.
2. Con respecto a la accesibilidad, en todas se refiere solamente a la accesibilidad física, sin enfocar la accesibilidad universal, que se basa en el movimiento de vida independiente que en un inicio demandó entornos más amables y posteriormente pasó a exigir diseño para todos, reivindicando una condición que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables para todas las personas. En las leyes se establecen precisiones de accesibilidad física que corresponden a un reglamento y aún así son desiguales.

Con respecto a la Ley General para las Personas con Discapacidad, se encamina velozmente hacia la permanencia de la retórica sin acción, a saber:

- a) De acuerdo al artículo 5º transitorio de la propia Ley, debió expedirse su reglamento el 11 de diciembre de 2005. Han transcurrido once meses sin que se acate la disposición, lo que hace imposible su cumplimiento. En el entendido de que las acciones deben ser una responsabilidad compartida, en enero de 2006 CONAPRED realizó un ejercicio al que acudieron más de 40 organizaciones de la sociedad civil. Utilizando un texto de la organización “Por una sociedad incluyente”, se elaboró un proyecto de reglamento enviado a las instancias correspondientes.

- b) El 7 de septiembre de 2005, se instaló el Consejo Nacional de Personas con discapacidad el cuál no ha continuado sesionando.
- c) Un aspecto que vuelve a situar el tema de la discapacidad dentro del contexto médico es que la Ley señala que será presidido por el Secretario de Salud.
- d) Respecto al Consejo Consultivo se presentó una convocatoria abierta con contenidos discriminatorios.

Si queremos armonizar nuestra legislación con artículos que enfoquen a las personas con discapacidad desde la perspectiva de derechos podemos ejemplificar con tan sólo tres asuntos fundamentales entre los muchos que lamentablemente todavía existen, que en México deben poner la alerta hacia ese objetivo:

1. El derecho a la educación. Aunque los esfuerzos que realizó la Secretaría en la pasada administración encabezados por la talentosa Lic. Maricarmen Escandón Minutti son enormes, es necesario reconocer que ha habido un retroceso. El Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa presentado en 2002 depende de una Dirección y ésta a su vez de una Subsecretaría, esto ha dificultado la asignación de los tan necesarios presupuestos para llevarlo a una acción efectiva. Al desaparecer la Dirección General de Educación Especial en 1999, la cual contaba con presupuesto propio, se eliminó a la discapacidad de las políticas públicas educativas. Las cifras sobre el número de alumnos con discapacidad integrados a la educación aún son desalentadoras.
2. La imposibilidad de las personas con discapacidad para la contratación de seguros médicos tanto públicos —el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) realizó una reforma a su reglamento de afiliación en 2002, artículo 44 que señala la posibilidad de incorporación voluntaria de las personas con discapacidad al régimen obligatorio, pero lamentablemente con muchos candados para las “condiciones previas”— o privados, el seguro Metlife, que es el que cubre a los servidores públicos, tiene una cláusula absolutamente discriminatoria que señala: “Queda excluido de este seguro, todo servidor público asegurado que como consecuencia de incapacidad total y permanente que le sea dictaminada, cause baja del servicio a favor de cualquiera de dichas dependencias, no podrá volver a formar parte de la colectividad asegurada mediante esta póliza.”
3. El rezago enorme en el aspecto estadístico sobre personas con discapacidad que no permite establecer adecuadamente planes, programas y presupuestos.

4. La falta de atención a las personas con discapacidad mental. El tema no se incluyó en el Programa Nacional de Derechos Humanos.

Es necesario insertar en las leyes de manera horizontal los temas de mujeres, niños y adultos mayores con discapacidad.

Existen muchas áreas de oportunidad. Si la política pública es toda acción del Estado dirigida a formular criterios para enfrentar determinados problemas y cuyas características son que debe ser obligatoria, contar con presupuesto, estar dirigida a un tema específico, que las organizaciones de la sociedad civil participen en su diseño, que tenga metas programáticas y sea evaluable, entonces tenemos, como decíamos antes, una tarea fenomenal frente a nosotros, un reto. Para la armonización de la legislación y el establecimiento de políticas públicas en materia de discapacidad, es necesario basarse en los Principios Generales de la Convención que como se puede ver, nada tienen que ver con el asistencialismo y el enfoque médico, aquí se habla de respeto, a la dignidad, a la diferencia, de autonomía, de independencia personal, de no-discriminación, de inclusión social, de igualdad de oportunidades, de accesibilidad, de igualdad entre hombres y mujeres.

Otro ejemplo de buenas prácticas a seguir en la materia es la reforma a la Ley española para las personas con discapacidad que señala como líneas de intervención: la no-discriminación y la accesibilidad universal, y como principios la vida independiente, la accesibilidad universal, el diseño para todos, el diálogo civil y la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

En cuanto a la sensibilización a la sociedad, hace falta un trabajo mucho más intenso ya que el nivel de desinformación en el tema de personas con discapacidad es muy alto, lo que lleva a no alcanzar una cultura de no-discriminación. Cuatro de las preguntas que se realizaron en la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación que elaboraron la Secretaría de Desarrollo Social y el CONAPRED en 2005 lo confirman:

A la pregunta: ¿usted a quiénes considera más desprotegidos en México? 14.5% de los encuestados respondió que a las personas con discapacidad, lo cual podría hablar de una genuina preocupación por la protección de los derechos de este grupo. Pero siempre y cuando sea desde lejos, ya que, un altísimo 15% no estarían dispuestas a permitir que en su casa vivieran personas con discapacidad, 33.7% está de acuerdo con la idea de que en las escuelas donde hay muchos niños con discapacidad la calidad de la enseñanza disminuye y 41% señalan que las personas con discapacidad no trabajan tan bien como los demás.

Lo anterior resalta la importancia de la fuerza de la sociedad civil, quien ha demostrado en otros países la forma de llevar a la práctica los cambios requeridos. Si el Estado, hasta ahora ha otorgado soluciones parciales, sin presupuestos, ha seguido el modelo médico que relaciona la normalidad estadística con la salud y la discapacidad con la enfermedad, continúa

orientando las políticas públicas con énfasis en la provisión de servicios de salud, en la institucionalización y en una filantropía que además de no corresponderle, deja intacta la desigualdad, son entonces las organizaciones de la sociedad civil quienes deben establecer una responsabilidad equitativa entre ellas, el mercado y el Estado para la acción real en torno a la discapacidad.

Esto no quiere decir que el Estado deba renunciar a la responsabilidad que le corresponde de crear las condiciones para la inclusión social, como establecer políticas públicas y asignar presupuestos, pero incorporar a las personas con discapacidad en la planeación y organización con las propuestas, expectativas y necesidades reales, es un requerimiento plasmado en los instrumentos internacionales, en el marco de un concepto de discapacidad sociológico, convirtiendo a las personas con discapacidad de simples peticionarios, a ciudadanos de tiempo completo, que ubiquen perfectamente a sus interlocutores. No pueden quedar fuera cuando se trata de temas de su interés. La formación de Redes permite que las organizaciones tengan mayor poder ante los gobiernos para su participación en la generación de políticas sociales que implica discusión de objetivos y estrategias comunes. Hay que evitar a toda costa que los gobiernos sigan teniendo, hacia las personas con discapacidad, una actitud obsequiosa con programas transitorios para volverlos a su situación de clientes.

La diversidad tiene que ver con la identidad de las personas, en cambio las desigualdades no tienen que ver con la identidad, sino con la discriminación y con la disparidad de condiciones sociales.

Conclusión

1. En México y en toda la región de América Latina, sin que con ello se sientan ofendidos mis colegas, el tema de las personas con discapacidad se ha insertado ampliamente en el discurso político, utilizado en mayor o menor grado de una forma demagógica y con pocas acciones que reflejen una igualdad real de oportunidades de las personas con discapacidad.
2. No se ha reflejado en el establecimiento de todas las políticas públicas que se requieren, ni en la aplicación de sanciones a quines no cumplan las ya existentes, ni en la asignación de presupuestos, ni en acciones de educación y sensibilización a la sociedad en general.
3. Las organizaciones de la sociedad civil están realizando acciones en la medida de sus posibilidades, pero no han recibido el apoyo de parte del Estado, —como lo señalan los instrumentos internacionales— para que participen activamente en la elaboración de las políticas, programas y acciones en la materia.

4. En México, la discriminación hacia las personas con discapacidad es un hecho real, innegable, cotidiano e invisibilizado, que requiere de acciones enérgicas del Estado, de la armonización de la legislación a la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que México fue su promotor y principal impulsor y de que, las organizaciones de la sociedad civil presenten acciones propositivas y se conviertan en observatorio ciudadano que vigile el cumplimiento de las obligaciones del Estado.