

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA,
ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES
Y LOS DERECHOS HUMANOS

Los derechos de las personas con discapacidad

FASCÍCULO 6



COMISIÓN NACIONAL DE LOS
DERECHOS HUMANOS
M E X I C O

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA,
ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES
Y LOS DERECHOS HUMANOS

LOS DERECHOS
DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

FASCÍCULO 6



COMISIÓN NACIONAL DE LOS
DERECHOS HUMANOS
M É X I C O

MÉXICO, 2003

Los fascículos que conforman esta colección son resultado del esfuerzo y dedicación del personal de la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, por ello, deseo expresar mi agradecimiento a la licenciada Eréndida Peña Martínez, por haber coordinado el Ciclo de Conferencias y Mesas Redondas en el que se presentó todo este valioso material; a la licenciada Sara Luz Gámiz Vargas, Jaime Soler Frost, Gonzalo María Vélez Espinosa y Sonia María Esbrí Sánchez, por hacer brillar aún más los textos con su corrección de estilo; a Patricia Wong Montoya, quien tuvo a su cargo la laboriosa captura de cada una de las ponencias, y finalmente, a la licenciada Consuelo Olvera, por su aporte en la conformación y organización de estos fascículos.

Lic. Francisco Olguín Uribe,
Secretario Ejecutivo

Primera edición: mayo, 2003
ISBN: 970-644-295-2

© **Comisión Nacional
de los Derechos Humanos**
Periférico Sur 3469,
esquina Luis Cabrera,
Col. San Jerónimo Lídice,
C. P. 10200, México, D. F.

Diseño de portada:
Flavio López Alcocer

Impreso en México

CONTENIDO

| | |
|---|----|
| Presentación | 9 |
| Introducción | 13 |
| Conceptos de las personas con discapacidad en relación a sus derechos humanos Santiago Velásquez | 19 |
| Los derechos de las personas con discapacidad y la educación Jesús Liceaga Ángeles | 21 |
| Personas con discapacidad Jesús E. Toledano Landero | 25 |
| El Sistema de Información sobre Población con Discapacidad: situación actual y perspectivas Antonio Escobedo Aguirre | 29 |
| Los derechos de las personas con discapacidad y los programas del DIF nacional Luis S. Rosales Pérez | 37 |
| Los derechos humanos de las personas con discapacidad. Acciones desarrolladas por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal Rosario Gutiérrez Romero | 45 |

| | |
|---|-----|
| El derecho a la información que tienen los familiares de las personas con algún tipo de discapacidad Enrique Garrido | 59 |
| El trabajo en comunidades de bajos recursos Elsa Muñoz García | 67 |
| El proyecto educativo sobre el Síndrome de Down Sylvia García Escamilla | 73 |
| Derechos laborales de las personas con discapacidad Patricia de Anda Hermoso | 75 |
| Seguridad social y discapacidad Covadonga Pérez Villegas | 95 |
| La integración laboral de las personas con discapacidad Amalia Peláez Álvarez | 99 |
| El Tiflológico frente a las necesidades de información de ciegos y débiles visuales Carlos R. Cervantes Méndez | 107 |
| Los derechos humanos y el diseño universal Taide Buenfil Garza | 115 |
| El deporte adaptado en México Takashi Matzumura Maturana | 121 |
| Accesibilidad para las personas con discapacidad Federico Fleischmann | 127 |
| Las personas con discapacidad y la sociedad Manuel Barclay Galindo | 133 |

Las personas con discapacidad y la actividad
artística
José Barroso Chávez 141

PRESENTACIÓN

El fin del siglo XX cierra un periodo de la historia de la humanidad que será recordado por las guerras mundiales, los totalitarismos, la bomba atómica, la “guerra fría” y otras expresiones de violencia. Fue también en la segunda mitad de ese siglo cuando se configuró el nuevo orden mundial y se desarrolló con gran vigor el derecho internacional de los derechos humanos, pero estos logros no pudieron corregir la fragilidad de la paz, el abuso a los más débiles y la falta de respeto a los derechos fundamentales.

La persistencia de los fenómenos de violencia en este contexto se originan por distintos factores. Por un lado contemplamos actos de violencia ligados a factores culturales y políticos como la xenofobia, la intolerancia religiosa y más recientemente el aumento del terrorismo. Por otro lado, persiste la violencia originada por situaciones de exclusión y marginalidad social como el desempleo y la pobreza.

La violencia estructural ha afectado de manera alarmante a diversos grupos de nuestra sociedad; sobre todo a aquellos colectivos humanos que por sus características y condiciones se encuentra en situación de vulnerabilidad.

Los grupos más desfavorecidos en un sistema que genera permanentemente relaciones de desigualdad y exclusión son las mujeres, los indígenas, las niñas y los niños, los presos y detenidos, los enfermos y pacientes, los migrantes, las personas de la tercera edad, los que viven con el VIH o padecen sida y las personas que tienen alguna discapacidad, entre otros.

Estos grupos sociales vulnerados por condiciones de pobreza, falta de oportunidades laborales, desigualdades sociales y económicas, inequidades de género, sufren la ausencia de oportunidades, lo que genera un

círculo vicioso de marginación, así como la escasa posibilidad de participar y decidir en la estructura de una sociedad excluyente e inequitativa.

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, preocupada por estos fenómenos, realizó durante el año 2000 el Ciclo de Conferencias y Mesas Redondas tituladas “Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos”. En dicha actividad participaron más de 80 intelectuales mexicanos y extranjeros procedentes del mundo de la academia, de las instituciones públicas y de las organizaciones sociales para compartir con nosotros, de manera generosa y desinteresada, lo mejor de su saber en esta materia, a fin de ofrecer alternativas de solución para mejorar las condiciones de vida digna de cada uno de los grupos en situación de vulnerabilidad. Este ejercicio se vio enriquecido con la participación de los asistentes a estas conferencias y mesas redondas, que generaron un proceso dialógico que permitió un intercambio respetuoso y tolerante de las ideas.

Como resultado de este proceso, este Organismo nacional tiene el gusto de presentar nueve fascículos organizados de manera tal que cada uno de ellos abordará la problemática específica de alguno de los grupos sociales que de manera más frecuente ven trastocados sus derechos fundamentales:

- Los derechos de los pueblos indígenas.
- Los derechos de las mujeres y los niños.
- Los derechos de las personas de la tercera edad.
- Los derechos de los pacientes.
- Los derechos de los migrantes.
- Los derechos de las personas con discapacidad.
- Los derechos de las personas detenidas.
- Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida.
- Los derechos de las minorías religiosas.

Este valioso material es una obra colectiva, y por eso mismo refleja una gran pluralidad, pero sobre todo, aporta la mirada inteligente y crítica de cada uno de sus autores. La diversidad de posturas permite abordar cada tema desde un enfoque multidisciplinario, por lo que el lector tendrá la posibilidad de acceder a una comprensión integral de las distintas problemáticas que padecen en materia de derechos humanos los grupos vulnerables.

Por la calidad de los autores y el enfoque de derechos humanos de sus exposiciones, todo aquel que acceda a estos fascículos encontrará uno de los mejores diagnósticos elaborados en nuestro país sobre la difícil situación que padecen estos grupos.

La posibilidad de garantizar el reconocimiento pleno de los derechos humanos de toda persona, independientemente de sus condiciones y características, pasa necesariamente por el conocimiento y reconocimiento de las distintas problemáticas, del análisis serio y acucioso de las mismas, y del compromiso ético y solidario de quienes estamos convencidos que podemos modificar esta realidad transgresora, de que podemos y debemos revertir los horrores cometidos en el siglo que recientemente concluyó: hasta aquí nuestro modesto aporte como tributo a los grupos vulnerables.

José Luis Soberanes Fernández,
Presidente de la Comisión Nacional
de los Derechos Humanos

INTRODUCCIÓN

Dentro del contexto de una cultura democrática, la integración social de las personas con discapacidad se plantea como una exigencia para todos los agentes sociales, cualquiera que sea la forma y la naturaleza de las organizaciones que adopten. Estas afirmaciones pueden resultar obvias para el lector de este fascículo. Sin embargo, el contenido implícito de éstas tiene significados diversos, según sea la forma en que se aborde la problemática de la discapacidad.

Sobre el particular, estimamos que no existiría integración posible de las personas con discapacidad, mientras el proceso de *equiparación de oportunidades no sea real*, entendido como aquel “mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de aquellos que viven con una discapacidad”; teniendo presente que este sector de la población está constituido por sujetos que gozan de los mismos derechos que les son reconocidos a los demás miembros del grupo social, en un plano de igualdad.

Los artículos que conforman este material se caracterizan, sobre todo, por superar los paradigmas aplicados a la discapacidad, en virtud de los cuales este tipo de personas fueron consideradas preeminentemente como objetos de caridad, sujetos de asistencia, de tutela o de previsión socio-sanitaria, en detrimento de su condición de sujetos de derecho.

Es así como Santiago Velásquez, en “Conceptos de las personas con discapacidad en relación a sus derechos humanos”, nos plantea la urgente necesidad de romper los prejuicios entorno a la discapacidad, a fin de trascender las falsas ideas que la ubican como un sinónimo de inutilidad. Para este autor, la idea más cercana a discapacidad está relacionada con capacidad diferente y con el reconocimiento pleno de derechos por el hecho de ser persona.

Para Jesús Liceaga Ángeles, los derechos de las personas, con o sin discapacidad, se vinculan con la convivencia e interacción humana. En su artículo “Los derechos de las personas con discapacidad y la educación”, expone la importancia de incorporar la formación en valores dentro del proceso educativo para lograr el pleno reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, ya que los valores definen las relaciones humanas y posibilitan la conformación de sujetos de derecho.

“Personas con discapacidad” es el título del texto de Jesús E. Toledano Landero, en él describe el proceso de gestación del movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país. Sus orígenes los ubica de manera incipiente en la década de 1940 a 1949 con la creación de grupos y asociaciones de padres de familia y de las propias personas con discapacidad.

Asegura que los padres de familia fueron los primeros en organizarse para defender los derechos de sus hijos y, así, garantizarles el acceso a los servicios de salud, educación y posteriormente las oportunidades de empleo. Es, según este autor, en la década de 1990 a 1999 cuando se consolida el movimiento a favor de este grupo social.

A su vez, Antonio Escobedo Aguirre, en su escrito “El Sistema de Información sobre Población con Discapacidad: situación actual y perspectivas”, proporciona un panorama general acerca del funcionamiento de este sistema en cuestión y enfatiza sus alcances. Él explica que el objetivo primordial de este sistema es generar información sobre la población con discapacidad y servir de soporte estadístico para la formulación, ejecución y evaluación de las acciones que sean necesarias para lograr la plena integración de este sector en la vida social y productiva del país.

Luis S. Rosales Pérez, en su trabajo “Los derechos de las personas con discapacidad y los programas del DIF nacional”, presenta las actividades del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia en materia de atención a personas con discapacidad, conforme a las atribuciones que le asignan la Ley General de Salud, la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, lo establecido en su propio estatuto y en las disposiciones del Ejecutivo federal, mediante el cumplimiento de dos funciones: la prestación directa de servicios de prevención de la discapacidad, así como la rehabilitación e integración social, y la articulación del quehacer de la Comisión Coordinadora Convive.

En el caso de Rosario Gutiérrez Romero, hace un recorrido sobre las discusiones en torno a los conceptos y situaciones relacionadas con la discapacidad de los últimos 30 años, con la finalidad de establecer y reconocer los derechos de estas personas. Bajo el título “Los derechos humanos de las personas con discapacidad. Acciones desarrolladas por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal”, la autora describe los programas de equidad, participación social, calidad, rehabilitación, registro, atención y canalización de personas con discapacidad e integración laboral entre muchos otros.

Enrique Garrido, en “El derecho a la información que tienen los familiares de las personas con algún tipo de discapacidad”, presenta el trabajo realizado por la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (Apac), en materia de información. El autor subraya la importancia de hacer valer el derecho a la información sobre todos los aspectos que involucran una discapacidad, poniendo especial énfasis en que ésta llegue a los familiares de este grupo social.

Para Enrique Garrido resulta fundamental que los familiares cuenten con información sobre las características de la discapacidad en cuestión, sobre sus tratamientos, si ésta será transitoria o permanente, pero sobre todo, la información que hay que privilegiar es la relativa a sus derechos fundamentales.

Elsa Muñoz García se refiere a la problemática experimentada en el trabajo realizado en las comunidades de escasos recursos a través de las Unidades Móviles, dependientes de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (Apac). La autora, en su texto “El trabajo en comunidades de bajos recursos”, reconoce que a un grupo numeroso de personas en este país le resulta muy difícil acudir a las instituciones de atención, por lo que se les apoya llevando los servicios hasta las comunidades donde se ha detectado que la población padece de parálisis cerebral. Sin embargo, se detectó que la problemática era mucho mayor que la capacidad de respuesta, por lo que se optó por llevar un servicio de rehabilitación integral para atender, incluso, discapacidades múltiples severas.

“El proyecto educativo sobre el Síndrome de Down” es el título del trabajo de Sylvia García Escamilla. En éste presenta un esbozo de la labor de la Fundación John Langdon Down relativa a la educación y formación de personas con Síndrome de Down, cabe aclarar que dicha discapacidad es producto de una malformación genética.

En el caso de Patricia de Anda Hermoso, nos presenta el trabajo titulado “Derechos laborales de las personas con discapacidad”. El planteamiento central parte de reconocer que la discapacidad es una condición humana que implica una manera diferente de vivir; pero que no le resta a las personas sus talentos, sus capacidades, sus anhelos y el derecho a una vida productiva y digna. Al mismo tiempo, reconoce que la forma en que actualmente se considera a las personas con discapacidad implica un avance importante en la cultura y en los valores de las sociedades modernas.

El derecho al trabajo y a ejercer libremente la profesión que cada persona estime conveniente es uno de los derechos humanos más antiguos, su reconocimiento se encuentra desde la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, y en la tradición de Occidente, que ha encontrado su asidero en una ética del trabajo y de la producción. Estos son algunos de los antecedentes que retoma Covandonaga Pérez Villegas para abordar el tema “Seguridad social y discapacidad”.

A su vez, Amalia Peláez Álvarez, con su texto titulado “La integración laboral de las personas con discapacidad”, nos introduce a los cambios actuales en el mercado laboral y las repercusiones sobre la situación de los trabajadores, incluyendo a las personas con discapacidad. El documento aborda temas tales como la integración laboral, la globalización, la privatización, la desregulación, la empleabilidad e igualdad de oportunidades y las medidas de fomento de empleo. Asimismo, Peláez Álvarez contrasta estos datos con el proceso de integración al empleo, las adaptaciones físicas en los lugares de trabajo, a fin de integrar plenamente a las personas con discapacidad.

Carlos R. Cervantes Méndez, con su texto “El Tiflológico frente a las necesidades de información de ciegos y débiles visuales”, pretende que el lector tome conciencia del valor e importancia de que la Biblioteca Nacional, a cargo de la Universidad Nacional Autónoma de México, cuente con un acervo, por demás completo, en sistema braille; pues así, asume una nueva función formativa al capacitar a ciegos y débiles visuales en el uso de las nuevas tecnologías de acceso a la información.

En su contribución “Los derechos humanos y el diseño universal”, Taide Buenfil Garza ubica el tema pensando en personas, no en personas con discapacidad, pues de esta manera se hace una clasificación del género humano, el cual, en su totalidad, involucra a individuos, cada uno con características, habilidades y capacidades muy diversas. La autora afirma

que, en ese sentido, cada ser humano es distinto física e interiormente a los demás; de toda esa diversidad se conforma la humanidad y su combinación nos conforma como seres únicos que merecemos respeto y que, además, nuestras necesidades sean atendidas.

El trabajo de Takashi Matzumura Maturana, “El deporte adaptado en México”, brinda al lector un panorama amplio de las posibilidades terapéuticas del deporte para la integración de las personas con discapacidad. Como ejemplo nos muestra los resultados obtenidos en los Juegos Paralímpicos de Sidney 2000, haciendo énfasis en la destacada participación de la Delegación mexicana. Hace también un recorrido desde los inicios de esta actividad, recordando al lector que inicialmente fue el DIF quien se encargó de atender el deporte para personas discapacitadas, organizando principalmente campeonatos nacionales sobre sillas de ruedas; actualmente es la Comisión Nacional del Deporte quien se encarga de manera oficial de esta actividad.

Manuel Barclay Galindo, en “Las personas con discapacidad y la sociedad”, expone que en los últimos años en México, las personas con discapacidad se han organizado en defensa de sus propios derechos para influir sobre los órganos normativos de los gobiernos, y sobre todo en los sectores de la sociedad, con el objeto de abolir las barreras que limitan el desarrollo social de los ciudadanos con discapacidad.

José Barroso Chávez, en su artículo “Las personas con discapacidad y la actividad artística”, resalta la importancia de la sensibilidad de las personas con discapacidad, misma que ha sido menospreciada por la sociedad en general. Para nuestro ponente, las personas con discapacidad poseen un alto potencial para las artes, dada su gran sensibilidad, comenta también que su potencial humanizador es un ejemplo para toda la sociedad.

Por último, Federico Fleischmann afirma que el planteamiento clave para garantizar el reconocimiento pleno de los derechos humanos de las personas con discapacidad es la accesibilidad. Asegura también que es tarea de la sociedad en su conjunto lograr que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos en condiciones de equidad frente a otros grupos humanos. En su trabajo titulado “Accesibilidad para las personas con discapacidad”, el autor destaca principios tales como la equidad, y afirma que garantizar los derechos a la educación, el desarrollo social, el libre tránsito y el trabajo remunerado son tan sólo algunos ejemplos de los desafíos que enfrenta este sector vulnerable de la sociedad.

CONCEPTOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN RELACIÓN A SUS DERECHOS HUMANOS*

*Santiago Velásquez***

La historia más remota nos dice que desde la aparición del ser humano, los niños que nacían con algún tipo de discapacidad estaban prácticamente condenados a morir, pues significaban un estorbo para todos, ya que aparentemente el ser humano no tenía idea de cómo aprovechar las facultades que podía desarrollar este niño con discapacidad. Después de algún tiempo, cuando la necesidad del ser humano lo llevó a crear dioses, algunos de los niños con discapacidad eran considerados como portadores de una gracia o bendición divina, aunque sólo unos cuantos.

Una frase que fue muy sonada durante siglos, al ver que alguien por alguna razón adquiría o nacía con algún tipo de discapacidad, era: “Mejor se hubiera muerto”, frase que en numerosas ocasiones han mencionado muchos padres, o incluso las propias madres.

En forma paralela se daban otras situaciones; por ejemplo, algunos padres que por remordimiento de conciencia dejaban que el niño viviera con ellos, pero sólo para que inmediatamente la familia se convirtiera en el peor enemigo del niño con discapacidad, al cual mantenían recluido en un cuarto, escondido por vergüenza, para que nadie lo mirara ni se dieran cuenta que en su familia había ese “mal”; esto era considerado como algo vergonzoso, y el discapacitado tenía suerte si acaso lo dejaban deambular por la casa, siempre y cuando nos se saliera o no hubiera visitas en la casa.

* Ponencia presentada el 3 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Ingeniero químico. Promotor de Integración Social en el Estado de Nayarit, Presidente de la 5ª Asamblea Mundial de la Organización Mundial para Personas con Discapacidad, Presidente de la Fundación Mexicana de Integración Social, I.A.P., y Vicepresidente del International Team on Wheelchair.

Hay quienes aseguran que tales costumbres pertenecen al pasado, y que los derechos humanos están bien definidos en nuestra sociedad; otros afirman que los derechos humanos sólo sirven para cubrir apariencias. Pero quienes estamos inmersos en la lucha social en materia de discapacidad, inmediatamente nos damos cuenta que estamos en clara desventaja en relación a los demás seres humanos, porque, sin temor a equivocarme, nos damos cuenta que los derechos humanos fueron concebidos sin pensar en nosotros. Esto nos hace preguntarnos quiénes los habrán elaborado, ya que no merecemos reconocimiento alguno.

Pero el propósito de hoy no es plantear un valle de lágrimas. La intención es comunicar que el tiempo de la tortura, de la muerte intencional, de la ignorancia, de pensar que la discapacidad es sinónimo de inutilidad, de que somos dignos de lástima, de que nos vemos muy bonitos en la calle, de que hay que abrir el corazón, eso ya ha terminado. Actualmente entendemos que nuestros derechos humanos significan derecho a la vida, a la educación, al trabajo, a la salud, a la recreación, a una inclusión social con calidad y responsabilidad, aunque esto implique reformar leyes para hacer accesibles las calles, las universidades, los centros de salud, los centros de trabajo. Se trata, en fin, de construir un mundo sin barreras; sin duda esto llevará años, por Derechos Humanos debe jugar aquí un papel muy importante, más directo, porque la situación así lo amerita, porque las personas con discapacidad son las más desprotegidas, porque mientras no exista igualdad de oportunidades para todos se estarán violando los derechos humanos. Los discapacitados exigimos las mismas oportunidades, y a la vez estamos dispuestos a asumir nuestra responsabilidad.

Derechos Humanos ha hecho un gran trabajo, pero falta aún mucho más, y esto corresponde a la sociedad entera. En el futuro nuestros derechos tienen que ser defendidos por nosotros mismos y vigilados por la sociedad, a través de la estructura de Derechos Humanos. Lo ideal sería que este trabajo estuviera a cargo de personas con discapacidad, con la seguridad de que nosotros asumiremos la responsabilidad correctamente. No tengan miedo de trabajar con nosotros, porque la discapacidad es cuestión de capacidades diferentes, y quién más que nosotros para comentar y vigilar nuestros derechos.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA EDUCACIÓN*

*Jesús Liceaga Ángeles***

Los derechos de las personas, con o sin discapacidad, se vinculan con la convivencia humana, la cual se delimita después de un proceso complejo y que no siempre es el mismo en cada grupo humano. La convivencia tiene que ver con el marco de valores que se sustenta, lo cual a su vez se refleja en normas que regulan la relación entre los integrantes del grupo social que se trate.

Aunque los valores no siempre se reflejan de manera total en las normas explícitas, continúan permeando las relaciones humanas, son reglas no escritas que de alguna manera se afirman en las conductas humanas. Corresponden a expresiones culturales o a formas de vinculación entre los individuos que son ampliamente aceptadas. Las reglas de inclusión y regulación de grupos sociales atienden, entonces, a estatutos, explícitos o no, con lo cual se logra una identidad y cohesión entre los integrantes del grupo. Quien no satisface estos principios, es desplazado.

La segregación y la marginación sientan sus bases en muchas reglas no siempre escritas, arraigadas en la cultura de los pueblos. El contexto global permite entender las motivaciones que producían estos fenómenos. El esplendor de la cultura griega ha disminuido en el mundo moderno la discriminación inherente a su forma de vida.

La historia ha documentado diversos acontecimientos en los que se muestra que la cohesión de los grupos sociales se pone en peligro cuando enfrentan situaciones ajenas a su marco de valores. La violación del *statu quo* genera como respuesta el aislamiento o la confinación de los

* Ponencia presentada el 3 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Doctor en Pedagogía-Psicología. Director de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública.

elementos considerados como agresivos. La historia también ha permitido constatar que los grupos desplazados suelen reaccionar demandando su aceptación y reclamando los beneficios de vivir en sociedad, lo cual se traduce frecuentemente en conflictos sociales de importancia. En esta tensión de definición de identidad o de adhesión a un grupo social, se han desarrollado las batallas de las minorías.

Los discapacitados no son ajenos a este contexto. La búsqueda de oportunidades de desarrollo y la posibilidad de ser aceptados en la sociedad han conducido a muchos debates. Pero, sobre todo, han puesto en duda el marco de valores y las normas asociadas.

Se ha logrado consenso en que los derechos de los discapacitados son los mismos de todas las personas, *los mismos*. Toda deformación de este principio es lamentable. Por un lado, hay quienes discriminan o se aprovechan de quienes constituyen las minorías. Pero, recíprocamente, hay quienes fomentan una cultura de la excepción, en la cual las problemáticas particulares se promueven como virtudes o como premisas de exclusión en la satisfacción de compromisos.

Los derechos deben ser los mismos para todos: trabajo, salud, educación, vida digna, entre otros, y requieren ser compartidos. La única limitante previsible es la relacionada con las capacidades personales, pero ello se aplica también a todo ser humano, no es concesión.

No todos tenemos las mismas posibilidades para realizar una actividad o para involucrarnos cabalmente en algún proceso: hay unos más aptos que otros y hemos aceptado estas diferencias. En la escuela esto siempre está presente en la mente de los maestros cuando elaboran sus planes de trabajo y cuando deciden optar por algún enfoque didáctico. Las diferencias han sido el tema cotidiano de las discusiones sobre el trabajo docente.

Cabe insistir que los derechos de todas las personas, con discapacidad o sin ella, requieren ser considerados a la luz de las obligaciones. Vivimos una época en la que se habla de lo que se merece, de lo que los demás deben hacer por otros. Sin embargo, la noción de *derecho* no es unidireccional, tiene sentido en tanto exista un balance con las obligaciones.

En el marco de valores de una sociedad determina comportamientos entre unos individuos y otros, con lo cual se limita el albedrío. Las acciones son acotadas y aceptadas por el respeto a los demás. La convivencia sana se produce por el equilibrio entre derechos y obligaciones. La falta de armonía en este sentido provoca problemas sociales relevantes.

Por ejemplo, la corrupción tiene su base en la falta de equilibrio entre derechos y obligaciones. Tener más *derechos* puede obtenerse por medio del cohecho, el cual también es utilizado para evitar obligaciones. Ambas posiciones violentan las normas de convivencia y desquician los valores que las respaldan. El respeto a los demás, que se traduce en el respeto a las leyes, permite una convivencia sana. Nadie puede ser sujeto de excepción.

Ninguna característica de los individuos debe ser condonadora de derechos u obligaciones, ni siquiera la ignorancia lo es. Recordemos la imagen de la justicia ciega y con una balanza. La equidad, concepto predominante en las diversas demandas relacionadas con las discapacidades, paradójicamente se convirtió en argumento para el aislamiento y la segregación. La necesidad de atención a los discapacitados generó el desarrollo de instituciones dedicadas exclusivamente a ellos, sin vinculación importante con el sector educativo, y ni siquiera con el de salud.

La integración educativa ha permitido incluir a los discapacitados en las aulas regulares, lo cual debe encausarse en un ambiente de igualdad, en el cual los estudiantes con necesidades educativas especiales obtengan un trato similar al que se les da a otros estudiantes. La tarea del maestro en este contexto se torna compleja, aunque de alguna manera ya la realizaba al tener que tratar con niños con diferentes posibilidades de aprendizaje, sólo se incrementa el posible rango de potencialidades que debe considerar.

Los servicios educativos, a través de las USAER, han permitido apoyar a los maestros. Su tarea es aprovechar la participación de diversos especialistas para generar, con los maestros en servicios, formas de atención para lograr la integración de una parte importante de niños con necesidades educativas especiales, lo cual favorecerá de manera importante su participación en la sociedad.

Algo se ha logrado a favor de la equidad, pero se enfrenta otro problema, dado que en ocasiones se apela a la equidad para favorecer excepciones o servir de atenuante para romper el equilibrio entre derechos y obligaciones.

Otro punto por destacar es que el derecho a la educación debe estar aparejado con el ejercicio del derecho a la salud, que en el caso de la escuela regular se realiza por medio de programas relativos a ofrecer aparatos auditivos y lentes a quienes los necesitan. En el caso de los disca-

pacitados, los problemas de salud suelen relacionarse con problemáticas sobre la rehabilitación o el tratamiento clínico, que algunos han ignorado por realzar la inclusión de los niños con requerimientos de educación especial en las aulas.

Cuando la discapacidad es importante, como es el caso de la discapacidad intelectual, que a veces se acompaña por otro tipo de problemas neuromotores, auditivos o visuales, se requiere el trabajo conjunto de muchos especialistas para propiciar la integración del sujeto en un ambiente en el que se puedan atenuar algunos problemas derivados de la discapacidad; desconocer este hecho, frecuente en los servicios, propicia prejuicios que afectarán de manera importante la incorporación de muchos discapacitados a la sociedad. La escuela puede atender los problemas relativos al aprendizaje, pero no puede sustituir la habilidad que deben adquirir los niños con problemas de discapacidades para transitar en las ciudades o para hacer efectivos los cuidados que requiere su salud.

Otra mención merece la problemática de certificación de estudios. El derecho a la educación no implica la acreditación automática ni la condonación de esfuerzo. Se requiere un trabajo importante para certificar los verdaderos logros de los niños y sus posibilidades de incorporarse a determinadas actividades. Sin duda, en educación especial adquirirá gran importancia el desarrollo de competencias laborales, artísticas o físicas como parte de la acreditación escolar. Todo ello redundará en un mejor ejercicio del derecho al trabajo o la recreación.

Los logros en varias experiencias en los Centros de Atención Múltiple en este sentido han sido relevantes. ¿Quién imaginaría a niños hipoacúsicos o sordos profundos bailando con música de fondo o participando como ejecutantes de un instrumento en una orquesta? ¿Quién imaginaría que varios productos son manufacturados por discapacitados, y que varios incluso son exportados?

PERSONAS CON DISCAPACIDAD*

*Jesús E. Toledano Landero***

Me referiré al tema que ha dado vigencia al movimiento nacional de personas con discapacidad en el país, y lo señalo así por las siguientes circunstancias. En el país, quizás desde los años cuarenta existe una inquietud de la sociedad o de aquellos que vivimos alguna discapacidad por que en México se establezcan reglas claras para respetar nuestros derechos. Esto ha dado origen a una corriente que, reitero, de los cuarenta a principios de los noventa, se atomizó en la creación de un sinnúmero de grupos y de asociaciones de padres de familia o de personas con discapacidad, luchando por discapacitados visuales, auditivos, intelectuales, etcétera.

Algo que ha sido una constante en la lucha de estas pequeñas células sociales es la defensa de algunos derechos. Los padres de familia fueron los primeros que se organizaron para defender los derechos de sus hijos. ¿Para qué? Para que tuvieran atención en materia de salud, educación, oportunidades de empleo, etcétera. Sin embargo, los resultados positivos, concretos, globales, de este fenómeno, para una población que se estima cercana a 10 millones de mexicanos con alguna discapacidad, no se reflejaron sino hasta principios de los noventa.

Yo quisiera señalar aquí que el tema de los derechos humanos ha sido la bandera con la cual, desde 1990, se han podido coordinar de manera más efectiva las organizaciones, e incluso se han logrado unificaciones importantes. Hoy conocemos entidades como el Consejo Nacional, instancia de unidad nacional, reconocida así, incluso, por el Gobierno de la Repúbli-

* Ponencia impartida el 3 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciatura en Sistemas Computarizados e Informática por la Universidad Iberoamericana. Diputado Local del PRI en la ALDF, donde preside la Comisión de Derechos e Integración de las Personas con Discapacidad.

ca; la Unión Mexicana de Ciegos, organizada por la población de personas ciegas; la Confederación de Padres de Familia, que lucha por las personas con alguna discapacidad intelectual, y la Confederación de Personas Sordas. Y así podríamos mencionar una serie de núcleos sociales en torno a la discapacidad que se han ido fortaleciendo por una circunstancia que nos une: primero, la discapacidad; segundo, la defensa de nuestros derechos en todos sentidos.

Aquí quisiera destacar, principalmente, que en el terreno legislativo se han hecho grandes esfuerzos para que en el país no sólo se reconozca la problemática social de un importante sector que involucra a 10 millones de personas, sino para establecer reglas del juego que efectivamente les permitan aspirar a una mejor vida y a mayores oportunidades. En ese sentido, una de las banderas que nos ha parecido indispensable impulsar es la creación de un marco jurídico que fortaleciera el sistema jurídico, tanto federal como estatal, y esto, sin duda, se ha logrado; actualmente, sin excepción, todas las entidades del país cuentan con una ley de integración social.

Seguramente algunos podrán objetar que alguna de esas leyes locales no cubren esos requerimientos ni permiten la defensa de los derechos. Yo les respondería que tienen toda la razón. Actualmente, la realidad es que todavía encontramos personas que están guardadas en sus casas; todavía encontramos gente en la calle pidiendo limosna; todavía encontramos gente que deambula buscando un trabajo, a la cual discriminan, rechazan o utilizan; todavía encontramos personas que no tienen ningún horizonte o no observan ningún horizonte, aún sabiendo que existe una ley.

Y aquí entra una reflexión muy importante, no solamente para quienes hemos tenido el honor de estar en una Legislatura y luchar por esta consolidación de derechos en las leyes, respecto a que con esa legislación, si se quiere moderada, discreta, débil o fuerte, ya se sentaron las primeras bases; aunque todavía tenemos en México un terreno muy amplio que exigir, con ella ya se establecieron las mínimas reglas del juego para lograr que las personas con discapacidad, efectivamente, puedan ir y reclamar un derecho.

Hace unos días se presentó en la Asamblea algo que para nosotros debería ser de lo más común en la ciudad, dentro del ejercicio de los poderes Legislativo y Ejecutivo: en 1998 reformamos la ley para personas con discapacidad; hoy estamos en el año 2000, a punto de cerrar el ejercicio del Gobierno de la ciudad, y no existe el reglamento de esas reformas.

Entonces, ¿qué sucede en las calles? Sucede que hay circunstancias tan sencillas y tan lógicas, que han sido expuestas en los medios de comunicación, de falta de respeto, como el que una persona llegue, se estacione y le respeten su derecho a estacionarse, a ocupar un lugar de estacionamiento en un hospital, en un supermercado, en una escuela; no obstante, llega la policía o una autoridad y lo retira sin siquiera tener la consideración o comprensión a su situación de discapacidad.

He puesto un ejemplo redondo de lo que ocurre en la realidad y de los pasos que todavía tenemos que dar para que esas leyes, que con muchos trabajos, que con mucha participación social, que con mucho apoyo de las instituciones, se han dado, expresen esos derechos. Además, pudo decir que, al respecto, las instituciones del país, a todos los niveles, han mostrado una alta disposición, sobre todo aquellas relacionadas con los derechos, con los servicios (de educación, salud, empleo, en fin) y con la responsabilidad constitucional de generarlos, entre las cuales, sin duda, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos ha sido una gran promotora.

También considero que el camino para hacer efectivos estos derechos consiste en que las propias personas con discapacidad podamos elevar más nuestra voz. Creo que no solamente el estar en un Congreso legislativo nos da esa posibilidad.

Por otra parte, hoy, más que nunca, con acciones del Ejecutivo, como el Programa Nacional, y de los Congresos locales para generar leyes se pueden lograr, y de hecho se han logrado, cosas muy importantes. Sin embargo, el desafío de los próximos años será lograr que lo ya ganado se convierta en situaciones reales. Ese, pienso, es el gran reto en lo que corresponde no sólo a los derechos humanos, sino a todos los derechos civiles, políticos, sociales y económicos.

En suma, esta es la reflexión que quería compartir, y en la que, prácticamente, he centrado mi comentario, intentando aprovechar la óptica de quien humildemente ha estado participando en los trabajos legislativos, tanto federales como locales, pues en esas labores es fácil darse cuenta de la realidad y brindarle una respuesta a las personas que se preguntan por qué no se cumplen las normas. Estas son las dificultades que debemos superar, y tenemos que hacerlo mediante la irrestricta aplicación de la ley, exigiendo a los gobiernos que cumplan con la ley, que se desarrollen los reglamentos correspondientes y, sobre todo, que procuren una alta sensibilización de las autoridades en todos los niveles.

En la Ciudad de México, en mi opinión, la Ley de Personas con Discapacidad es avanzada, también comparada con el resto del país. Podemos considerarlo así. Es verdad, hay más opiniones, hay una gran participación de los organismos sociales; pero la realidad, en las calles, es otra, y creo que esto lo comparten muchas organizaciones y muchos compañeros que nos visitan en la Asamblea. Prácticamente, del periodo legislativo 1997-2000 vamos a entregar un informe sobre la atención que le hemos brindado a cerca de ocho mil personas: desde sugerirles cómo atender un conflicto familiar hasta conseguirles trabajo u oportunidades de educación, o señalar servicios públicos que no están funcionando como se merece la población.

EL SISTEMA DE INFORMACIÓN SOBRE POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD: SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS*

*Antonio Escobedo Aguirre***

El propósito de estos comentarios es dar un panorama general acerca de las características del sistema; hablar un poco sobre los alcances o limitaciones, como lo queramos ver, de este mismo Sistema de Información sobre Población con Discapacidad, así como tratar de identificar los requerimientos de información referentes a la población con discapacidad. Abordaré el tema con enfoque de sistemas.

Como sabemos, un sistema es una serie de insumos, o entradas, a una especie de caja negra donde ocurren algunos procesos, a partir de lo cual resultan algunos productos. En resumen, en un sistema hay insumos, hay un mecanismo y hay resultados.

En el caso del Sistema Nacional de Información Estadística y Geográfica, que es responsabilidad del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), precisamente, nos corresponde establecer los lineamientos para la captación, para el procesamiento y para la generación de la información en general, de tal manera que ésta, sirva para la planeación y elaboración de proyectos y programas, y para tomar decisiones con una base sólida.

El Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad también se ubica en el proceso de generación de información que contempla el Instituto; es decir, contribuye a la definición de requerimientos y al diseño conceptual de un sistema, con los elementos para la captación y los mecanismos para el tratamiento de la información, así como con la difusión de los resultados.

* Ponencia impartida el 10 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Director de Estadísticas Demográficas y Sociales del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.

Dicho de otro modo, no es el Instituto quien decide qué y cómo preguntar las cosas; más bien, le corresponde establecer mecanismos de coordinación con los informantes, con los productores de la información y con los mismos usuarios. Asimismo establecer conjuntamente con las fuentes informantes los mecanismos mediante los cuales se realizará la captación y se dará tratamiento a la información, en términos generales.

Esto también es válido para la información sobre población con discapacidad, pues se genera básicamente a partir de la que se capta mediante censos, encuestas y registros administrativos.

El Instituto, en particular, es responsable de los censos de población y de los censos económicos y agropecuarios, y es completamente responsable del levantamiento de una serie de encuestas. Pero también le corresponde participar en la generación de información proveniente de registros administrativos, como, por ejemplo, la información que produce el sector salud y que capta de los usuarios de sus propios servicios; o bien la del sector educativo, o la del sector laboral, o la del sector turismo, de la cultura, de la recreación, etcétera.

Esta información de registros administrativos se integra también a la de los otros dos métodos de captación, que son los censos y las encuestas, y así tenemos el Sistema Nacional de Información Estadística y Geográfica.

Ahora bien, entre algunos de los antecedentes del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad, es importante comentar que en 1993 el Instituto se dio a la tarea de diseñar e integrar este sistema. Sin embargo, esto no quiere decir que ahí se hayan iniciado los trabajos para la captación de información sobre población con discapacidad. Aunque pareciera que antes no existía información sobre personas con discapacidad, hemos rescatado datos interesantes del censo de 1940, del censo de 1920, e incluso de censos de los inicios del siglo XX. También, hemos descubierto que existió un registro nacional de inválidos, y que también hubo una Encuesta Nacional de Inválidos. Se me ocurre que contar con información así es como cuando uno prende un cerillo en un callejón oscuro: *se nota más la oscuridad*.

Con esta información sucede que sí aporta datos, es peculiar, es parcial quizás; sin embargo, no es suficiente, ni satisfactoria para todos los usuarios. Esta experiencia nos lleva al compromiso y al reto de establecer un procedimiento para la obtención de información que sea de uso

universal, amplio, y suficiente para todos los fines que hemos referido acerca del Sistema Nacional de Información Estadística y Geográfica.

El objetivo general del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad es: “Generar información sobre población con discapacidad y servir de soporte estadístico para la formulación, ejecución y evaluación de las acciones que sean necesarias para lograr la plena integración de la población con discapacidad en la vida social y productiva del país”.¹

Entre los objetivos particulares, cabe mencionar los siguientes: “Consolidar el Registro de Población con Discapacidad y el Registro de Menores con Discapacidad; integrar Directorios Nacionales de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad, así como directorios de instituciones que prestan atención y servicio a personas con discapacidad; coadyuvar en la definición de medidas eficaces que permitan lograr la prevención y detección de la discapacidad, así como a la rehabilitación y la atención de las personas con discapacidad; y también, contribuir al diseño e instrumentación de programas y medidas encaminadas al mejoramiento de la atención médica, la educación y la capacitación laboral de la población con discapacidad”.

Por otra parte, también se pretende que esta información permita apoyar y fomentar una cultura de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas con discapacidad, así como, contribuir a la promoción y ampliación de sus opciones de desarrollo, tanto en lo productivo como en lo cultural, en lo deportivo y en lo laboral.

La estructura que se definió para el Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad consta de cuatro subsistemas: educación, salud, trabajo y desarrollo social. En cada uno de los subsistemas se identifican las características particulares de las personas con discapacidad, esto es: el tipo de discapacidad que presentan, el origen de la discapacidad, la duración de la discapacidad, las necesidades de rehabilitación, el tipo de rehabilitación requerido, las causas de no atención a estas personas, etc. Para ello, las unidades de observación han sido también los centros de servicios, lo mismo en el caso de salud, como en el de educación, capacitación laboral y desarrollo social.

¹ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad, México, 1994, Documento Inédito.

Retomando los antecedentes, en 1993 el INEGI asume como proyecto prioritario el diseño e implantación de este Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad. Para determinar su contenido y estructura se tomaron en cuenta no sólo sugerencias, sino requerimientos de diversas dependencias y organismos públicos, así como de organizaciones no gubernamentales relacionadas con la atención a la población con discapacidad en el país; se desarrollaron varias reuniones, y a través de una amplia discusión, y por consenso, todo esto nos permitió definir el Sistema.

Con respecto a los subsistemas, diversas dependencias, coordinadas por el INEGI, lograron la integración de la serie de elementos que los conforman así como al propio Sistema, entre los cuales se cuenta el Directorio de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad. En una primera instancia, se logró la integración en un documento impreso, en la segunda versión se actualizó y en la tercera se procedió a la tarea de hacer un directorio en un sistema computarizado, mismo que en estas fechas ya está actualizado con información de 1999.

Para integrar otro de los elementos, el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, se desarrollaron diversos esfuerzos, en conjunción con otras instituciones. El INEGI, junto con el DIF, la Secretaría de Educación Pública, los Gobiernos de los Estados y el Distrito Federal, establecimos en 1995 un proyecto para lograr el Registro de Menores con Discapacidad.

Dicho proyecto consistió en la aplicación de una cédula a todos los niños inscritos en el sistema educativo nacional, tanto en las escuelas particulares como oficiales de nivel básico, es decir preescolar, primaria y secundaria.

Una cédula donde se captan las características básicas de los menores, incluido el nombre de las personas, sus domicilios, etc. El producto final del proyecto, además del directorio mismo, consta de un sistema para la consulta de información de fácil manejo; permite ubicar geográficamente las zonas a nivel de grupos de manzanas, es decir, Áreas Geoestadísticas Básicas (AGEB's) definidas por el propio Instituto para mostrar, a partir de la información captada, dónde residen los menores, facilitando con esto la puesta en práctica de determinadas medidas.

Se ha ubicado a los menores en las AGEB's, pero también podemos identificar el número de menores que declararon en esa cédula, que fue de autoempadronamiento, y que declararon tener discapacidad visual,

discapacidad auditiva, alguna deficiencia motriz, alguna limitación, etc. De esta forma, se puede consultar por ejemplo cuántos niños con síndrome de dawn fueron captados y que residen en cada grupo de manzanas. Y esto facilita, evidentemente, orientar un programa de trabajo específico en esa área geográfica; la información que se tiene abarca los municipios con más de 50 mil habitantes.

Otro de los proyectos realizados por el Instituto, lo constituye la incorporación del lema en el Censo de Población y Vivienda de 1995. El INEGI, con una participación muy amplia de la Comisión Coordinadora del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, diseñó un formato de captación para fines de la integración de este registro nominal de personas con discapacidad, en el cual se preguntó si había alguna persona con discapacidad, y, también por autoempadronamiento, se pidió que se manifestara qué tipo de discapacidad y una serie de características adicionales. Aquí existió una falla que no esperaban la Comisión ni las demás instituciones participantes en ese evento. En el país hay alrededor de 22 millones de viviendas, y se distribuyeron cuestionarios en cada una de ellas. Sin embargo, a la fecha, mediante un procedimiento establecido para la recuperación de esta información, se ha recibido una respuesta muy escasa, que no nos permite elaborar ningún tipo de datos.

No obstante, en el mismo Censo se llevó a cabo una encuesta en la que se preguntó si en la vivienda había alguna persona con discapacidad. De esto sí se tienen los resultados. En el evento, lo que encontramos es que una de cada diez viviendas en el país declara tener al menos una persona con discapacidad.

Ese es un dato que está publicado en los documentos del Censo de Población y Vivienda 1995.

Esta encuesta se desarrolló adelantándose a la recomendación de la Organización de las Naciones Unidas de incluir en los censos de población en la ronda del año 2000 una o más preguntas sobre población con discapacidad. Y nuevamente en el duodécimo Censo de Población y Vivienda 2000 se efectúa otro levantamiento de información preguntando el tipo de discapacidad que presenta la persona que lo manifieste; este proyecto censal también consta de dos eventos, tanto el levantamiento general, como una encuesta en más de dos millones de viviendas en la que el cuestionario también capta la información sobre población con disca-

pacidad por el tipo de discapacidad que manifieste, así como el origen de la discapacidad. Los resultados del censo del año 2000 estarán disponibles hacia fines del presente año.

Uno de los elementos fundamentales para la integración del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad lo constituye la Comisión Nacional Coordinadora.

Dentro de esta comisión hay una subcomisión, la del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad, la cual se ha dado a la tarea de reforzar y de realizar algunas actividades muy relevantes para estos fines. En 1998, en una reunión de usuarios de información del censo se tomó la decisión de integrar un grupo interinstitucional, formado tanto por organizaciones no gubernamentales como por instituciones del sector público, abocado a la tarea de diseñar el marco conceptual mediante el soportar la definición de la pregunta y la captación de la información de este tema en el censo. Muchas de estas instituciones corresponden justamente a esta subcomisión, a la que le debemos la posibilidad de integrar el directorio, tanto de personas y de menores, como de organizaciones y de asociaciones de y para personas con discapacidad.

De esta descripción del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad surge una pregunta muy importante: ¿cuántas personas con discapacidad hay en el país? También, ¿se puede suponer que el tema de la discapacidad corresponde al sector salud?, etc. Sin embargo, la presencia de la discapacidad, significa la existencia de un fenómeno de carácter biopsicosocial; es un asunto con un espectro muy amplio que no se puede focalizar exclusivamente ni al desarrollo, ni a la salud, ni a la educación, pero sí a todos ellos juntos.

¿Por qué subsiste esa gran interrogante? Es un problema de definición. En los censos de inicio del siglo XX se captó información sobre población que ahora llamamos con discapacidad, pero que entonces se preguntaba por personas que fueran cojos, jorobados, etc., de acuerdo con el habla popular. Sin embargo, esto repercutió a lo largo de los años en la búsqueda de una conceptualización que no resultara agresiva, que fuera accesible y que todos tuviéramos posibilidad de entendernos al respecto.

Es aquí donde entra en juego la primera parte del proceso de generación de información: el diseño conceptual. Es fundamental que nos pongamos de acuerdo en los términos que se van a captar, para que en ese procedimiento, en esa caja negra que mencionábamos, del sistema de

información, se trabaje de tal suerte que los resultados sean datos estadísticos o, en el caso de los directorios, registros nominales cabales que ofrezcan la posibilidad de identificar cuántas personas tienen ceguera, cuántas personas son sordos, cuántas personas tienen problemas intelectuales, en fin. Esto es viable siempre y cuando hayamos podido obtener esa definición previa y tengamos muy claro el objetivo de cada uno de estos levantamientos, con el fin último de que, a través del procedimiento de ese modelo de trabajo se logren resultados que podamos interpretar y entender, y que desde un principio permitan soportar un programa de trabajo, una serie de decisiones en beneficio de: esta equiparación de oportunidades, igualdad de posibilidades y respeto a los derechos de cada una de las personas con discapacidad.

Quienes laboramos en la Subcomisión del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad, así como en el grupo interinstitucional abocado al diseño del marco conceptual de esta pregunta del rubro discapacidad para el censo de población, estamos comprometidos e inmersos en la identificación de la salida, del plan de tabulados, de los requerimientos de información que el censo puede atender. El cuestionario del censo de población del 2000 consta de más de cuarenta variables con las que podemos hacer una serie de entreveros, de cruces de variables, pero eso sólo nos sirve en el contexto del objetivo del propio censo y de los requerimientos de cada uno de los programas de trabajo institucionales y de las organizaciones sociales.

Es decir, por ejemplo, establecer la población por tipo de discapacidad, por sexo, por grupos de edad, por condición de ocupación, por posición en el trabajo, por escolaridad, y demás posibilidades. Hay un plan básico de tabulados que la propia oficina de censos del Instituto ha diseñado, pero extendiendo la invitación a que todos los interesados nos hagan saber sus requerimientos.

Un reto formidable y, ¿permanente? En la obtención de información relativa a este segmento poblacional, consiste en la apertura de criterios de: informante, productores de información y de los usuario de la misma.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LOS PROGRAMAS DEL DIF NACIONAL *

*Luis S. Rosales Pérez***

1. INTRODUCCIÓN

Para introducir y enmarcar el tema que me corresponde exponer, “Los derechos de las personas con discapacidad y los programas del DIF nacional”, me apoyaré en el contenido de la cita siguiente:

Tomados en su conjunto, los instrumentos internacionales consagran esencialmente los mismos derechos fundamentales que, dentro del concepto de las garantías individuales y sociales, ha ido reconociendo e institucionalizando el Estado mexicano, tanto en la Constitución Política de nuestro país como en el conjunto de su legislación interna, señaladamente en ordenamientos tales como la Ley Federal del Trabajo, la Ley Federal de Educación, la Ley del Seguro Social, etcétera. Se trata, pues, de una coincidencia en lo esencial entre la evolución del marco jurídico interno y el desarrollo, cada vez más amplio y detallado, del marco jurídico internacional. En efecto, y por más que en ocasiones la consagración concreta de los distintos derechos fundamentales y el establecimiento de los mecanismos para preservarlos utiliza terminologías diferentes, puede afirmarse que, en términos generales, no existe una discrepancia significativa entre las doctrinas contemporáneas en materia de Derechos Humanos que prevalecen en el orden internacional y la percepción de las garantías individuales y sociales que caracterizan al Estado mexicano.¹

* Ponencia impartida el 10 de agosto del 2001 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciatura en Medicina por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México. Subdirector de Rehabilitación del DIF Nacional.

¹ Exposición del Poder Ejecutivo de la Unión sobre los Pactos y Convenciones Internacionales que promueven la Protección de los Derechos Humanos. *Diario Oficial de la Federación*, 04-12-80.

También me referiré a la propuesta específica hecha en 1995 por las organizaciones ciudadanas participantes en el Encuentro Nacional de Organizaciones Ciudadanas, realizado para elaborar una Carta de los Derechos Ciudadanos que respondiera a las necesidades y anhelos de, entre otros grupos, las personas con discapacidad, a saber:

1. Un diagnóstico temprano, acceso expedito a servicios terapéuticos y de rehabilitación integral.
2. Acceso a la educación regular y/o educación especial de acuerdo con sus necesidades y habilidades, que abarque desde guarderías, servicios especiales, educación formal y alternativa, hasta capacitación para el trabajo.
3. Libre tránsito con los medios de apoyo necesarios (perros guías, sillas de ruedas, entre otros) y goce de los espacios urbanos, eliminando las barreras arquitectónicas.
4. Ingreso al empleo competitivo en igualdad de condiciones, y a la promoción y apoyo de alternativas ocupacionales.
5. Desarrollo de su personalidad de acuerdo con sus potencialidades y al ejercicio en la toma de decisiones de forma responsable, sin sobreprotección o marginación.
6. Entrada a los programas existentes de cultura, recreación y deporte.
7. El acceso al transporte público.
8. La igualdad de oportunidades y la eliminación de prácticas y términos discriminatorios en la legislación mexicana.
9. Ser respetados en su condición, con dignidad, sin discriminación, y que se favorezca su integración y desarrollo dentro de la sociedad.
10. Participar en el diseño y ejecución de programas para el bienestar integral y desarrollo de las personas con discapacidad.
11. Recibir información a través de los medios apropiados a cada tipo de discapacidad.²

² Propuesta que las organizaciones ciudadanas participantes en el Encuentro Nacional hacen a la sociedad mexicana para elaborar la Carta de los Derechos Ciudadanos, México, 1995.

2. LOS PROGRAMAS DEL DIF NACIONAL

En cuanto al quehacer para la atención de las personas con discapacidad, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia realiza esta labor de acuerdo con las atribuciones que le asignan la Ley General de Salud, la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, su propio Estatuto Orgánico, así como otras disposiciones del Ejecutivo Federal, mediante el cumplimiento de dos grandes funciones :

- a) La prestación directa de servicios de prevención de discapacidad, rehabilitación e integración social a través de una infraestructura compuesta, a la fecha, por 59 Centros y 434 Unidades Básicas de Rehabilitación, y
- b) La articulación del quehacer de la Comisión Nacional Coordinadora, CONVIVE, que elaboró, promovió en todo el país y da seguimiento al Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad.

2.1 Prestación directa de servicios

Los Centros y Unidades Básicas de Rehabilitación, a que ya hice referencia, prestan servicios a la población abierta en dos grandes modalidades:

- *Intramuros*

Se atiende a las personas con discapacidad mediante valoraciones y tratamientos que incluyen: la consulta médica especializada; la atención psicológica y social; los estudios de gabinete; la terapia física, ocupacional y de lenguaje; la elaboración y adaptación de prótesis, órtesis y otras ayudas funcionales; la evaluación de aptitudes; el desarrollo de habilidades para el trabajo y la gestión ocupacional; así como la enseñanza a las personas con discapacidad y a sus familias en actividades de autocuidado. Todo ello con la finalidad de alcanzar niveles óptimos de desempeño.

- *Extramuros*

Se realizan en la comunidad actividades de detección temprana de procesos de discapacidad para ser atendidos de manera oportuna, acciones

de orientación e información en materia de discapacidad y rehabilitación, así como de capacitación a las personas con discapacidad y a sus familiares para aplicar medidas de rehabilitación simple.

Los Centros y Unidades referidos atendieron, de 1995 a 1999, a más de 150 mil personas por primera vez cada año; alrededor del 15% en el Distrito Federal y el 85% en los Estados; el 26% de ellas menores de 4 años, el 27.4% entre 5 y 11 años, el 8.4% entre 12 y 19 años y el 37.8% restante de 20 y más años de edad. En relación con el nivel socioeconómico de esta población atendida, el 55% de las familias a las que pertenecen tienen ingresos máximos de dos salarios mínimos.

Es de mencionarse, también, la importante tarea de formación de personal de rehabilitación llevada a cabo. Así, de 1995 al presente año, el DIF Nacional formó 110 médicos especialistas en rehabilitación; 332 licenciados en terapia física y 22 en terapia ocupacional: nueve técnicos ortesistas protesistas y 191 auxiliares de terapia física.

2.2 Articulación de la Comisión Nacional Coordinadora

• Marco de Gobierno

El Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 establece que el Gobierno de la República dará especial atención a los grupos vulnerables en posiciones desventajosas, a fin de garantizar su acceso al desarrollo en condiciones de equidad. Por tanto, uno de los objetivos de la política social es prestar particular atención a las personas con discapacidad para promover su plena participación en la vida social y el desarrollo.

Por lo anterior, el Sistema Nacional DIF asumió la responsabilidad del Ejecutivo Federal para planear un programa nacional que diera respuesta a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad; y para convocar a diversas instituciones de la administración pública federal para garantizar la integralidad de ese programa, con la participación de los sectores social y privado y la corresponsabilidad de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones.

• Comisión Nacional Coordinadora

Por convocatoria del DIF Nacional, el 13 de febrero de 1995 se integró con representantes de nueve Secretarías de Estado, 24 dependencias y entida-

des de la administración pública federal, 13 organismos privados solidarios y 40 organizaciones de personas con discapacidad, el órgano de convergencia de las instituciones públicas, privadas y de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones para la equiparación de oportunidades que garantizara su plena integración social, dándose a la tarea de elaborar el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que fue presentado el 12 de mayo de ese mismo año.

La Comisión Nacional, conocida también como CONVIVE, además de elaborar el Programa Nacional, lo estableció en forma permanente para promoverlo en los Estados y municipios del país, enunciar metas anuales y darles seguimiento, así como evaluar sus avances y resultados.

Los integrantes de la Comisión se han organizado en diversas subcomisiones de trabajo, según la naturaleza de sus atribuciones y en concordancia con los programas de acción del Programa Nacional: Salud, Bienestar y Seguridad Social; Educación; Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo; Cultura; Recreación y Deporte; Accesibilidad, Telecomunicaciones y Transporte; Legislación y Derechos Humanos, y Sistema Nacional de Información Sobre Población con Discapacidad.

• *Principales resultados*

La Comisión Nacional Coordinadora promovió la instalación de 31 Comisiones o Consejos Estatales y del Distrito Federal, todos encabezados por los señores gobernadores y la jefe de Gobierno del Distrito Federal.

Por su parte, el DIF Nacional designó a un promotor en cada entidad federativa, todos ellos personas con discapacidad, con liderazgo y activismo en esta causa. Asimismo, organizó y llevó a cabo, en 1996, cinco Encuentros Regionales de Propuestas y Compromisos y tres Encuentros Regionales de Seguimiento y Evaluación en 1997.

Cada año, desde 1996, el Presidente de la República ha presidido las reuniones de análisis y evaluación donde se presentan los Informes Nacionales de Avances que dan cuenta puntual del quehacer realizado en los tres niveles de gobierno en relación con la atención de las personas con discapacidad.

Sin pretender mencionar siquiera todas aquellas acciones que podemos considerar como muy importantes, realizadas por las dependencias y entidades públicas y las organizaciones no gubernamentales en el marco

del Programa Nacional y de sus propios programas institucionales, haré referencia a las que nos dan una idea aproximada sobre la magnitud del quehacer realizado.

- Realización de tres Congresos Internacionales sobre la Discapacidad en el año 2000; Congresos Nacionales sobre Prevención de Defectos al Nacimiento; Foros Nacionales de Dirigentes de Asociaciones de Personas con Discapacidad Auditiva, y muy especialmente, de la Quinta Asamblea Mundial de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad.
- Publicación de cinco Normas Oficiales Mexicanas, donde se establecen los estándares para la atención en los establecimientos de salud públicos y privados, con un enfoque integral en la prestación de los servicios a las personas con discapacidad, menores y adultos mayores.
- Múltiples eventos de orientación, sensibilización e información sobre discapacidad, dirigidos a padres de familia, personal de guarderías y público en general, así como estudios para la prevención y detección temprana de la discapacidad, atención médica y rehabilitación, realizados por los establecimientos del Sistema Nacional de Salud.
- Creación, por parte del DIF, de más de 330 Centros y Unidades Básicas de Rehabilitación para ampliar la cobertura de atención.
- Modificación de los reglamentos internos del IMSS e ISSSTE con el objeto de facilitar el acceso a menores con discapacidad al sistema de guarderías institucionales.
- Impulso, por la Secretaría de Educación Pública, de acciones diversas para la integración educativa inicial, preescolar, primaria y secundaria, así como la canalización de menores con discapacidad a instituciones formadoras para el trabajo y su capacitación laboral. Con este propósito operan las Unidades de Servicio de Apoyo a la Escuela Regular y los Centros de Atención Múltiple, y se ha elaborado material informativo, de sensibilización y de apoyo técnico-metodológico.
- La Secretaría del Trabajo y Previsión Social multiplicó el número de cursos y de becarios con discapacidad del Programa de Becas de Capacitación para Trabajadores Desempleados, mediante la flexibilización de los lineamientos de PROBECAT. Estas becas permitieron,

a escala nacional, capacitar a varios miles de personas con discapacidad.

- La Secretaría de Desarrollo Social incrementó el número y monto de financiamientos de los proyectos productivos destinados a organizaciones de y para personas con discapacidad.
- Se efectuaron en todo el país eventos de deporte adaptado, organizados por las Federaciones Nacionales y Asociaciones Deportivas, con el apoyo de la Comisión Nacional del Deporte, los Institutos Estatales de la Juventud y el Deporte; DIF, IMSS e ISSSTE.
- Se construyó y entró en operación en 1997 el Centro Deportivo Paralímpico Mexicano, en el cual resalta el diseño arquitectónico exclusivo y único en Latinoamérica, mismo que alberga y da servicio a los deportistas que representarán a México en los próximos Juegos Paralímpicos de Sydney 2000.
- A partir de 1997, se realizaron tres ediciones de los Juegos Paralímpicos Nacionales, en los que participaron los deportistas con discapacidad de alto rendimiento, constituyendo el máximo evento deportivo a nivel nacional. Asimismo, en 1999 se realizaron los Primeros Juegos Paralímpicos Panamericanos, a los que asistieron atletas de 18 países del continente americano.
- El Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, el Instituto Nacional de Antropología e Historia, el Instituto Nacional de Bellas Artes, el Fondo Nacional para la Cultura y las Artes, IMSS, ISSSTE y las Direcciones Generales de Bibliotecas y Culturas Populares continuaron con la tarea de abatir las principales barreras físicas en museos, bibliotecas, centros culturales y zonas arqueológicas, así como con la promoción de talleres, visitas guiadas y espectáculos para personas con discapacidad, particularmente de niños y niñas.
- En materia de accesibilidad, se promovió la transformación y adaptación de la infraestructura urbana, garantizando el acceso seguro a espacios y edificios públicos, y se realizaron diversos cursos de capacitación sobre la atención de personas con discapacidad dirigidos al personal de instituciones públicas y privadas.
- Se inició la adaptación de una parte de la flotilla vehicular del transporte público a las necesidades de las personas con discapacidad.
- En materia de legislación, se continuó con las reformas de diversos ordenamientos legales, y los Congresos Locales de 26 Estados y la

Asamblea de Representantes del Distrito Federal aprobaron leyes específicas para las personas con discapacidad.

- Por su especial importancia, merece destacarse la ratificación por el Senado de la República, el 11 de diciembre de 1999, del Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas con Discapacidad, adoptado por la Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo.

En lo que respecta al Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad, ha dado cuenta puntual de lo mucho alcanzado el actuario Antonio Escobedo. Por lo anterior, podemos concluir que son significativos los resultados obtenidos en los últimos años, pero que son mayores en número, amplitud y profundidad los retos aún pendientes para construir la igualdad y equiparación de oportunidades que conduzcan a la plena integración social de las personas con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

COMISIÓN NACIONAL COORDINADORA, Sistema Nacional DIF, *Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, México, mayo de 1995.

———, *Informe anual de actividades Mayo 1995-Mayo 1996*, México, 1996.

———, *Informe Nacional de Avances 1996-1997*, México, 1997.

———, *Informe Nacional de Avances 1997-1998*, México, 1998.

———, *Informe Nacional de Avances 1998-1999*, México, 1999.

———, *Informe Nacional de Avances 1999-2000*, México, 2000.

LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. ACCIONES DESARROLLADAS POR EL SISTEMA PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA DEL DISTRITO FEDERAL *

*Rosario Gutiérrez Romero***

En los últimos treinta años, tanto en el plano nacional como en el internacional, se han discutido los conceptos y situaciones relacionadas con la discapacidad, la finalidad de establecer y reconocer los derechos de las personas que se ven afectadas por ella y la necesidad de clarificar su relación con el contexto social en que se desenvuelven. Algunos resultados de este proceso son los siguientes:

Se han rebasado los planteamientos que consideraban a la discapacidad sólo en su dimensión individual, estrictamente médica o biológica, con un sentido de inmovilidad social.

El Programa de Acción Mundial y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Organización de Naciones Unidas, han permitido que, en la última década, se destaquen no sólo las acciones de prevención y rehabilitación sino también aquellas que facilitan el logro de la igualdad de oportunidades, reconociendo la diversidad social, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación a disposición del conjunto de la población y, especialmente, de las personas con discapacidad.

Actualmente, se percibe a la discapacidad como un fenómeno que compete a la sociedad en su conjunto. Los planteamientos acerca de ella deben abordarse en función de la relación que establece quien la experimenta con el entorno social, económico, político y cultural que lo rodea. Por esta misma razón, las definiciones conceptuales en esta materia no sólo interesan para cuantificar a la población que la presenta, sino tam-

* Ponencia impartida el 10 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Subdirectora de Apoyo a Personas con Discapacidad.

bién para tomar decisiones en la elaboración de políticas, programas y metodologías para su atención.

La Organización Mundial de la Salud ha propuesto una Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, destacando los tres planos en los que se manifiestan las consecuencias de alguna enfermedad. De acuerdo con esta clasificación tenemos que:

Deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. En este sentido, representan trastornos orgánicos o corporales y su apreciación y tratamiento se relacionan con las disciplinas psicodiagnósticas y terapéuticas.

Discapacidad es toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Tiene una dimensión individual, es decir, se trata de las restricciones de una persona respecto a las actividades que los individuos realizan por sí y para sí, y su consideración tiene que ver más con la rehabilitación y el adiestramiento.

Minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol social, de acuerdo con la edad, sexo y factores sociales y culturales que le son comunes a la sociedad de que se trate. Una situación de minusvalía implica la dimensión social del problema, ya que se manifiesta en las dificultades para que una persona con deficiencia o con una discapacidad alcance su autosuficiencia económica, su independencia física y movilidad, acceda a un empleo, a la educación y, en general, a lograr su integración social. Actuar sobre la minusvalía implica involucrar múltiples disciplinas, como la económica, la arquitectura, la ingeniería, la ergonomía, la pedagogía, el derecho y otras.

La relación entre estos niveles del problema son ilustrados por algunos investigadores de la siguiente manera:¹

¹ *Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. Marco Teórico-Metodológico*, México, Grupo Interinstitucional, Secretaría de Salud, DIF, CONFE, APAC e INEGI.

| <i>Deficiencia (dimensión orgánica)</i> | <i>Discapacidad (dimensión individual)</i> | <i>Minusvalía (dimensión social)</i> |
|---|---|--|
| Pierna amputada | Dificultades para andar | Desempleo |
| Pérdida parcial de la vista | Dificultades para leer páginas impresas | Incapacidad para asistir a la escuela |
| Pérdida de sensibilidad en los dedos | Dificultades para asir o recoger objetos pequeños | Subempleo |
| Parálisis de los brazos o piernas | Limitación de movimiento | Hay que quedarse en casa |
| Deficiencia de la función vocal | Capacidad para comprender lo que se dice | Reducción de la interacción |
| Retraso mental | Aprendizaje lento | Aislamiento social |

Cabe aclarar que una persona con una deficiencia puede tener una condición de discapacidad y experimentar o no una situación de minusvalía. Estos conceptos y la realidad que expresan son complejos, ya que la situación de una persona, en alguno de estos tres niveles, está en función no sólo del tipo y grado de deficiencias o discapacidad, sino también de los servicios y medios correctivos a los que el individuo o la sociedad tiene acceso.

Desde el ámbito de una política social, es relevante considerar estos tres planos para proponer políticas, programas y un presupuesto adecuado, de acuerdo con las características de la población demandante, así como de los niveles socioeconómicos y culturales de la sociedad en su conjunto. La consideración de estos niveles es la base de la que parten algunos países para establecer su política social y, particularmente, su política de subsidios y exenciones.

Por ejemplo, en España se ha estimado que la prevalencia de las deficiencias generadoras de discapacidades importantes es del 14.9%, en tanto que las minusvalías afectan al 5.9 por ciento. De acuerdo con la misma fuente, sólo un 43.5% de las personas con discapacidades apreciables se sienten afectadas de minusvalía.²

² Demetrio Casado, "Aplicación políticosocial de la CIDDM", en *Boletín del Real Patronato*, España, abril 1999.

En ese mismo país, atendiendo a las deficiencias, existe un decreto mediante el cual se establece el Servicio Social de Asistencia a los Menores Subnormales, los cuales, para recibir la concesión de la aportación económica, se ven obligados a tramitar un dictamen médico emitido por los centros dependientes de la Dirección General de Sanidad, misma que se basa en una clasificación como la siguiente:

- Ciegos, con una visión menor de veinte/doscientos en ambos ojos, después de la oportuna corrección.
- Sordomudos y sordos profundos, con una pérdida de agudeza auditiva de más de setenta y cinco decibelios.
- Efectos de pérdida total, o en sus partes esenciales, de las dos extremidades superiores e inferiores o de una extremidad superior y otra inferior, conceptuándose como partes esenciales la mano y el pie.
- Parapléjicos, hemipléjicos y tetrapléjicos.³

En el caso del reconocimiento de la condición de minusválido, en ese país existe un decreto sobre el empleo de trabajadores minusválidos, considerando a éstos como: “Las personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas por una disminución en su capacidad física o psíquica en el grado que reglamentariamente se determine, sin que en ningún caso pueda ser inferior al treinta y tres por ciento, que les impida obtener o conservar empleo adecuado, precisamente a causa de su limitada capacidad laboral.”

La consideración de estos tres niveles permite: responder a las demandas específicas de la población que se ve en alguna de estas circunstancias; elaborar una propuesta de apoyos a las personas en función de su discapacidad, y establecer un programa encaminado a disminuir o erradicar las condiciones de desventaja social que prevalecen y reducen a una situación de minusvalía a la población con una deficiencia o una discapacidad.

³ *Ibid.*

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN EL DISTRITO FEDERAL

En nuestra ciudad, una persona con discapacidad es quien presenta, temporal o permanentemente, una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales que le limitan para realizar una actividad normal.⁴

Atendiendo a esta definición, el número de personas con discapacidad en nuestro país se ha estimado aplicando el criterio de la Organización Mundial de la Salud, la cual ha señalado que, en países en vías de desarrollo, alrededor de un 10% de su población presenta alguna discapacidad. De acuerdo con este criterio, en la República Mexicana se puede decir que poco más de 9 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad.

Aplicando este mismo criterio podríamos señalar que en el Distrito Federal existen alrededor de 800 mil personas con discapacidad. Otros indicadores que podemos utilizar para cuantificar a este sector de la población son: la Encuesta Especial Anexa a la Encuesta de Hogares, realizada por el INEGI en 1995, la cual señala que de 2,037,840 hogares encuestados en el Distrito Federal, el 7.5% de ellos tenía cuando menos una persona con discapacidad; el Registro Nacional de Menores con algún tipo de Discapacidad, efectuado por el INEGI, el DIF Nacional y la SEP en 1995, según el cual 237,867 menores de 17 años presentaban alguna discapacidad, y la Cédula de Identificación de Hogares Prioritarios, llevada a cabo este año 2000 por la Secretaría de Salud del Distrito Federal, en cuyos resultados se identificó que el 16% de las 2,619,631 personas integrantes de 614 mil familias manifiestan alguna discapacidad.

Si bien no existe un censo actualizado que permita identificar la magnitud del problema, las fuentes antes señaladas dan cuenta de que una parte importante de nuestra población enfrenta una situación de discapacidad y, por lo tanto, tiene necesidades especiales que la sociedad en su conjunto debe satisfacer.

Aun cuando en nuestro país, en particular en el Distrito Federal, no tengamos un porcentaje respecto a las personas con una deficiencia o una discapacidad que experimentan además una situación de minusvalía, convendría señalar que, a diferencia de otros países, el nuestro, incluida

⁴ *Decreto que Adiciona y Deroga la Ley para Personas con Discapacidad del Distrito Federal*, abril de 1999.

la Ciudad de México, no ofrece aún condiciones que nos lleven a considerar que la población con minusvalía sea menor que la que experimenta una situación de deficiencia o discapacidad.

En México ocurre con mayor frecuencia que una persona con discapacidad esté en una situación de minusvalía, ya que existen barreras físicas, culturales e ideológicas, así como una falta de igualdad de oportunidades, para que pueda desarrollar sus capacidades y los roles sociales como el resto de la población.

La Ciudad de México no es la excepción. En su diseño urbanístico y arquitectónico no es todavía una “ciudad amigable” para las personas con movilidad limitada. La mayor parte de su infraestructura no cuenta con las adaptaciones necesarias para que toda la población pueda acceder a ella. Los edificios de atención al público, las escuelas, museos, teatros, unidades habitacionales, centros de salud, recreativos y culturales, salvo algunas excepciones, no cuentan con rampas, elevadores, baños y muebles adaptados a las necesidades especiales de las personas con discapacidad.

El transporte público tampoco cuenta con las adaptaciones necesarias para que las personas con movilidad limitada puedan desplazarse libremente por la ciudad. Las 25 unidades del Sistema Integral, adaptadas para transportar personas con discapacidad, adultos mayores y mujeres embarazadas no son suficientes, además de que las rutas por las que transitan no responden a las necesidades de la población en su conjunto.

Todavía es común escuchar que una persona ha perdido su empleo al adquirir una discapacidad, o que si nació con ella enfrenta múltiples obstáculos para conseguir uno. Frecuentemente nos llegan informes de que algunos niños han sido rechazados de la escuela por presentar alguna discapacidad, o que si están integrados a ella los maestros no cuentan con la orientación técnica necesaria para brindar apoyos especiales.

Las personas con discapacidad auditiva enfrentan una situación particularmente grave debido a los problemas de comunicación con la población oyente. El conocimiento y uso del lenguaje signado es aún limitado por parte del personal que atiende al público en general, y las dependencias públicas no cuentan, en su gran mayoría, con traductores que faciliten la comunicación con este sector de la población.

Adicionalmente, existen mitos y apreciaciones incorrectas de lo que es una discapacidad, lo cual genera actitudes de rechazo y marginación hacia quienes la presentan. Por ejemplo, muchas discapacidades son resul-

tado de algunas enfermedades, pero la discapacidad no es, en sí misma, una enfermedad, ni tampoco es contagiosa. Sin embargo, muchas personas tienen miedo a compartir una alberca, una actividad recreativa o educativa con la población discapacitada, entre otras razones porque piensan que pueden contagiarse. Asimismo, siguen prevaleciendo en la sociedad actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidad; aún se trata a una persona adulta con discapacidad como si fuera un niño, ayudando o tomando decisiones sin que sean requeridas por ella.

No obstante esta situación, la actual administración del Gobierno de la Ciudad de México ha desarrollado importantes acciones para promover la eliminación de las barreras tanto físicas como culturales que impiden o limitan el desarrollo de la persona con discapacidad, y para crear las condiciones a fin de que ella pueda tener iguales oportunidades y derechos que el resto de la población y mejorar su calidad de vida.

Las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos de atención prioritaria que requieren de programas que respondan a sus necesidades y a la construcción de espacios para su inclusión, participación y disfrute de las mejoras en las condiciones sociales y económicas resultantes del desarrollo. Estos programas se han establecido a partir de las siguientes políticas de atención.

De cobertura:

Impulsar que en las obras de gobierno, así como en la infraestructura privada y social, se diseñen y construyan espacios, accesos y servicios “amigables” para las personas con discapacidad.

De calidad:

Desarrollar opciones recreativas, deportivas, culturales, de capacitación y de educación extraescolar para la población con discapacidad.

Impulsar el desarrollo de proyectos de investigación en áreas específicas para apoyar acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

De equidad:

Impulsar el trato digno y la integración social de este grupo favoreciendo la unidad familiar.

Sensibilizar a la población en general y a las instituciones sobre la cultura de la discapacidad, con especial énfasis en servidores públicos, personal de salud y educativo.

De participación social:

Propiciar la concurrencia institucional de organizaciones sociales y de la sociedad para la atención de los problemas de iniquidad a los que están expuestas las personas con discapacidad.

Promover que las políticas y programas en la materia sean diseñados y supervisados por las organizaciones de personas con discapacidad.⁵

Con base en estas políticas y desde el ámbito de la asistencia social, el DIF-DF desarrolla los siguientes programas:

UNIDADES BÁSICAS DE REHABILITACIÓN

Su objetivo es detectar, prevenir y proporcionar tratamiento simple específico a la población con discapacidad y en riesgo de sufrir algún proceso discapacitante, de escasos recursos económicos y de comunidades marginadas. El tipo de población atendido en estas unidades son menores recién nacidos, niños hasta los 14 años, jóvenes, personas adultas y adultos mayores con riesgo de sufrir algún proceso que pueda ocasionar una discapacidad.

Asimismo, ofrece servicios a personas con diferente tipo de discapacidad, previamente valoradas, así como a sus familias. Estos servicios incluyen la detección oportuna de procesos discapacitantes; valoración médica especializada; apoyo psicológico a las personas con discapacidad y a sus familias; terapias de lenguaje; tratamiento rehabilitatorio simple; atención a síndromes dolorosos en los adultos mayores, y talleres de sensibilización en la comunidad en materia de discapacidad.

Actualmente funcionan seis Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR), instaladas en igual número de Centros DIF, ubicados en las Delegaciones de Azcapotzalco, Iztapalapa, Gustavo A. Madero, Tláhuac y Milpa Alta. Para su desarrollo, se contrató y capacitó a un médico en rehabilitación,

⁵ *Política Social del Gobierno del Distrito Federal*, Documento Marco, Ciudad de México, diciembre de 1998.

un psicólogo, un trabajador social, un terapeuta en lenguaje y dos auxiliares en diagnóstico y tratamiento.

La atención proporcionada a personas con alguna deficiencia y/o con discapacidad a través de estas unidades ha hecho posible sistematizar información valiosa sobre algunas características de esta población, lo cual permite reforzar o reorientar las acciones que se desarrollan a su favor.

Por ejemplo, de una muestra de 857 personas con discapacidad que han acudido a las Unidades Básicas y a las oficinas del DIF-DF para solicitar algún tipo de servicio, podemos destacar los siguientes datos:

El 45% correspondía al sexo femenino y el 55%, al masculino. Con relación a la edad, es importante destacar que: el 49% se encontraba en un rango que va desde recién nacidos hasta los 14 años, lo cual representa un dato importante, razón por la cual los servicios debían encaminarse a desarrollar acciones de rehabilitación física, específicamente con programas de estimulación múltiple temprana, así como también proporcionar la orientación necesaria a los padres de familia para iniciar un proceso de aceptación de su hijo con algún tipo de discapacidad; y el 51% restante comprendía a la población mayor de los quince años, lo que obligaba a otorgar, además de la rehabilitación, otro tipo de servicios, como la capacitación y el empleo, entre otros.

El 39.91% presentaba discapacidad motora; el 21.7%, discapacidad intelectual; el 18.7%, discapacidad auditiva; el 7.4%, discapacidad visual, y el 12.13%, discapacidad mixta.

En cuanto a la escolaridad de la población, destaca que: el 19.3% no había recibido educación básica; 23.2% no concluyó la primaria; el 7.5% había concluido la secundaria, y un 4.5% había concluido una carrera técnica.

Respecto a la población en edad económicamente activa: el 82.2% refirió no haber tenido alguna capacitación para el trabajo, y sólo el 17.7% había tomado cursos en diversas instancias, tanto públicas como privadas. Solamente el 11.5% se encontraba empleada en diferentes actividades, siendo las más frecuentes las de capturista de datos, agente de ventas, ayudante general, comerciante en pequeño y secretaria.

En relación con sus principales demandas y necesidades de apoyo, destaca que: el 51% solicitaba servicios de rehabilitación; un 26%, empleo y capacitación; el 10.3%, una credencial que los acreditara como personas con discapacidad; el 10%, la donación de algún aparato ortésico o protésico, así como ayuda económica o beca escolar, y el 2%, el apoyo de internado o casa hogar para algún familiar con discapacidad.

El 80% de la población con discapacidad procedía del Distrito Federal, principalmente de las Delegaciones Gustavo A. Madero, Iztapalapa, Azcapotzalco, Milpa Alta, Tláhuac, Álvaro Obregón y Cuauhtémoc. El 18% provenía del Estado de México, Hidalgo, Veracruz, Morelos, Guerrero, Guanajuato, Jalisco y San Luis Potosí. Cabe destacar que estas personas argumentaron no tener, en sus diferentes Estados, la atención suficiente y necesaria para su desarrollo.

De acuerdo con estos datos, es importante señalar que los programas instrumentados por el Gobierno capitalino, a través del DIF-DF, se dirigen a satisfacer algunas de las demandas más sentidas por este sector de la población.

REGISTRO, ATENCIÓN Y CANALIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Este programa tiene por objetivo registrar y brindar un apoyo integral a las personas con discapacidad, de acuerdo a sus requerimientos. A partir de una primera entrevista, ésta llena una cédula de registro, misma que permite identificar los datos básicos de la persona y sus necesidades. Según las características de cada caso, se procede a realizar una visita domiciliaria o a canalizar a la persona a la institución que ofrece los servicios solicitados.

El desarrollo de este programa nos ha permitido establecer una mayor comunicación y relación con organismos públicos y privados que proporcionan diversos servicios y apoyos a personas con discapacidad, así como conocer que entre las demandas más frecuentes de este sector de la población están la integración laboral, la rehabilitación, la integración educativa y la necesidad de recibir asesoría e información en general en la materia.

SENSIBILIZACIÓN A LA COMUNIDAD EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

El propósito de este programa es el de sensibilizar a la comunidad en materia de discapacidad para generar una cultura de respeto y dignidad hacia la persona que la presenta.

Una de las acciones más importantes del programa consiste en la organización de talleres en los cuales la población en general experimenta, a través de la simulación, algún tipo de discapacidad y recibe información que permite combatir mitos y prejuicios en torno a su significado y alcance. Asimismo, se elabora, publica y difunde información en torno a esta materia y se organizan eventos, como el de Expo-Hábil, para dar a conocer las habilidades y capacidades de las personas con discapacidad.

INTEGRACIÓN LABORAL

Su objetivo es proporcionar alternativas de empleo y capacitación a personas de entre 15 y 60 años que presentan algún tipo de discapacidad. A partir de una entrevista inicial que permite detectar las necesidades laborales y de capacitación, se procede a revisar la oferta de vacantes de las empresas que han sido ganadas a participar en el programa; se realiza la gestoría para la colocación laboral y el seguimiento de las personas integradas. Asimismo, se canaliza a las interesadas en capacitarse para realizar alguna actividad artesanal, comercial o industrial, razón por la cual se tiene una estrecha relación con los Centros Delegacionales Promotores del Empleo, Capacitación y Adiestramiento (CEDEPECAS), la Subsecretaría del Trabajo y Previsión Social y otras instituciones que ofrecen dicha capacitación.

Como parte de este programa, el DIF-DF inició los primeros talleres de computación para personas con discapacidad visual, utilizando el programa de PC Voz, con lo cual se pretende apoyar la integración laboral de este sector de la población.

APOYO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD A TRAVÉS DE ORGANIZACIONES SOCIALES SIN FINES DE LUCRO

La firma de convenios con instituciones de asistencia social nos permite desarrollar un programa de apoyo para: menores con discapacidad, que tienen problemáticas familiares extremas; personas con discapacidad mental severa, y padres de menores con discapacidad. Las actividades comprenden talleres de capacitación para padres, atención en casas ho-

gar o instituciones que cuentan con servicios diversos a fin de que las personas con discapacidades severas puedan desarrollar habilidades para las actividades de su vida diaria.

CAPACITACIÓN DE PROMOTORES COMUNITARIOS

Este nuevo programa está dirigido a formar promotores comunitarios para promover acciones de prevención de discapacidades en zonas marginadas del Distrito Federal. Actualmente, están por concluir los primeros cursos de capacitación con la participación de 99 personas, que realizarán sus prácticas en las comunidades en las que están instaladas las Unidades Básicas de Rehabilitación.

CASA HOGAR PARA MENORES CON DISCAPACIDAD EN ESTADO DE ABANDONO U ORFANDAD

El objetivo de este programa es proporcionar asistencia social e integral a los menores con discapacidad en situación de abandono u orfandad, siendo la primera institución de su género administrada por un Gobierno local. En su primera etapa, la Casa Hogar tiene una capacidad para 20 menores, y en una segunda etapa podrá recibir hasta 40 niños y niñas con discapacidad.

CONSEJO PROMOTOR PARA LA INTEGRACIÓN AL DESARROLLO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El DIF-DF tiene la responsabilidad de llevar la Secretaría Técnica de este órgano de consulta del Gobierno del Distrito Federal en materia de discapacidad. Se participa en la coordinación del trabajo de los grupos de Salud y Rehabilitación; Desarrollo Social; Accesibilidad y Transporte; Educación; Rehabilitación Laboral, Capacitación y Empleo; Legislación y Derechos Humanos, e Investigación y Desarrollo Tecnológico, integrados por especialistas, académicos, investigadores, miembros de organi-

zaciones de y para personas con discapacidad y funcionarios del Gobierno del Distrito Federal. Asimismo, se organizan las sesiones trimestrales del Pleno del Consejo, en las que se da cuenta de las acciones realizadas a favor de este sector de la población.

Una reflexión final. Debemos reconocer que más allá de las declaraciones, planes y leyes que constituyen el marco normativo y legal del que parten los programas de asistencia social, los principales cambios a favor de las personas con discapacidad se producen cuando ellas mismas se organizan para hacer valer sus derechos.

De manera corresponsable, el Gobierno de la Ciudad de México y el movimiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad debemos actuar para hacer frente al reto de que este sector de la población pueda ejercer sus derechos.

La experiencia acumulada en la operación de los programas dirigidos a la población con discapacidad corrobora la pertinencia, así como la necesidad, de reforzar las políticas públicas que se impulsan a favor de este grupo prioritario, principalmente en la perspectiva de atender a la población con discapacidad más desvalida y vulnerable. Para este segmento, se requiere delinear una política de asistencia social que incorpore las siguientes estrategias:

- Prevención de las discapacidades y rehabilitación de quienes las presentan.
- Reforzamiento de los lazos familiares y comunitarios para su integración social.
- Conocimiento de la problemática y necesidades de la población con diversos tipos de discapacidad.
- Mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias a través de promover la capacitación y el empleo en igualdad de condiciones que para el resto de la población.
- Promoción de una nueva cultura de la discapacidad, basada en la equiparación de oportunidades y reconocimiento de los derechos de quienes las presentan.
- Participación corresponsable de las organizaciones de y para personas con discapacidad y del Gobierno en la definición de políticas, programas y acciones a favor de este sector de la población.

A un nivel más general y sin menospreciar los avances que se han logrado, es necesario que el Gobierno de la Ciudad de México realice un esfuerzo para enfrentar los siguientes retos:

- Promover y concretar acciones de una educación para la salud que involucren a diversos sectores de la población y consideren aspectos como el consejo genético, medio ambiente, estilos de vida, accidentes en el hogar y de tránsito, y otros aspectos que forman parte de una política de prevención de la discapacidad.
- Impulsar, con mayor énfasis, que cada área del Gobierno de la Ciudad integre el tema de la discapacidad en sus programas de acción, a fin de avanzar en la atención integral de este sector de la población.
- Destacar la importancia de reforzar una política pública que considere la capacitación de los funcionarios gubernamentales en los derechos de las personas con discapacidad, con el objeto de que el ejercicio del servidor público sea un ejemplo para crear una nueva cultura de la discapacidad.
- Fortalecer la relación y ampliación de los espacios de participación de las asociaciones de y para personas con discapacidad con el propósito de construir una red social de apoyo y corresponsabilidad en las acciones a favor de este sector de la población.

EL DERECHO A LA INFORMACIÓN QUE TIENEN LOS FAMILIARES DE LAS PERSONAS CON ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD*

*Enrique Garrido***

Presento este trabajo como representante de la APAC (Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral), y siendo portador de un saludo de su presidenta, la señora Carmelina Ortiz Monasterio de Molina, toda una personalidad en este campo, pues ha impulsado muchos cambios en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias.

APAC es una organización no gubernamental, de sociedad civil, que surgió hace 30 años por el esfuerzo de un grupo de padres de familia. Esto es lo que le ha dado un sentido y una calidez muy particular a los servicios de nuestra institución. Definitivamente, la visión de sus directivos, a nivel del patronato, cuyas presidentas han sido la señora Janet, los primeros años, y la señora Carmelina Ortiz Monasterio, desde hace 20 años, ha dado lugar a una institución con características muy particulares, y a la cual, realmente, es un orgullo pertenecer, debido a la dimensión y los contenidos que se manejan en sus propuestas.

En este momento, APAC es una organización que cubre todos los aspectos de la rehabilitación, ya que trabajamos con un concepto integral de ésta, lo cual implica dos elementos: uno longitudinal, al dar los servicios a personas con discapacidad en todas las etapas de su vida (en APAC atendemos desde recién nacidos con diagnóstico temprano muy especializado a través de la terapia *voita*, hasta personas de la tercera edad), y otro transversal, pues contamos con un equipo con el que podemos brindar atención desde las perspectivas médica, psicológica, educativa y social,

* Ponencia impartida el 17 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico cirujano por la Escuela Nacional de Estudios Profesionales-Ixtacala de la Universidad Nacional Autónoma de México. Director general de Enseñanza, Investigación y Desarrollo Comunitario de la Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral I.A.P. (APAC).

lo que nos permite cubrir la mayor parte de las necesidades de las personas con parálisis cerebral.

Al paso del tiempo, APAC ha ido creciendo y perfeccionando los servicios. No nos consideramos una institución acabada, debido a que trabajamos un modelo muy dinámico que está en expansión continua, aunque mantenemos diversas políticas al respecto: por un lado, atender a las personas que más necesitan los servicios, pues se tiene un compromiso social, razón por la cual la mayor parte de nuestros usuarios son personas de muy escasos recursos; y por otro, brindar servicio a personas con discapacidades múltiples y no sólo a las que padecen parálisis cerebral. Nuestras posibilidades se han ido abriendo, y en la actualidad es posible advertir en los usuarios un cierto perfil. Y no sólo eso. En muchas de las comunidades marginadas atendemos a personas con discapacidades múltiples que representan un gran reto para los profesionales y la comunidad, con el fin de integrarlos de manera adecuada.

Contamos con servicios que dan prioridad a ciertas áreas; por ejemplo, a la línea educativa, en la que atendemos a personas desde la etapa de educación inicial, y preescolar; educación básica, que incluye la primaria y secundaria; y, gracias a convenios con otras organizaciones gubernamentales y de la sociedad civil, una de las cuales es el Instituto Nacional de Educación para los Adultos, atendemos la preparatoria abierta. Asimismo, ofrecemos atención a las personas con discapacidad, y a la población en general, que acuden a nuestro servicio, ya sea en la colonia de los Doctores o en algunos de los 65 centros afiliados (31 en la periferia de la Ciudad de México y 34 en el interior de la República). Queda mucho por hacer, aunque nuestra organización ya atiende, a lo largo del país, a cinco mil personas con algún tipo de discapacidad y a sus familias.

Por otro lado, a pesar de que es una institución muy grande, es necesario insistir en la gran carencia de servicios que tenemos a nivel nacional. No debemos de conformarnos con que existan una o dos organizaciones que enfrenten la problemática de alguna manera. Para percatarnos de las grandes necesidades que tenemos en nuestro país, vale la pena mencionar que se calcula que cinco de cada mil nacidos vivos en México presentan parálisis cerebral. Si traspolamos estas cifras a la población general, el cálculo indica más de 500 mil personas sólo con parálisis cerebral, excluyendo a otras discapacidades. Esto quiere decir que cerca de 500 mil personas se encuentran sin una atención sostenida, continuada y especializada.

Realmente debemos hacer conciencia de los logros que hemos tenido, tanto en las organizaciones civiles como a nivel gubernamental, pero también tenemos que hacer mucho énfasis en todo aquello que no hemos podido cubrir hasta este momento.

Además de la línea educativa, tenemos una línea comunitaria, cuya cobertura la realizamos en tres niveles: local, con un centro de convivencia cultural y familiar en la colonia de los Doctores; con el programa de unidades móviles, que atiende a los 31 centros afiliados en la periferia de la Ciudad de México; y con el proyecto de asesoría a la provincia, mediante el cual se vincula a los centros afiliados en los distintos Estados de la República Mexicana.

Dado el interés de APAC de atender a las personas que más lo necesitan, también contamos con los programas alternos a los educativos y comunitarios, en los cuales atendemos a personas que habitualmente son rechazadas de otras organizaciones por tener una discapacidad múltiple o una discapacidad severa.

Cabe destacar que los que trabajamos en el ámbito de la discapacidad criticamos muchas veces los mecanismos sociales de discriminación, es decir, nos quejamos de que no se le da empleo a las personas con discapacidad, y que no se les da atención en salud y en educación, aunque, en ocasiones, al interior de las mismas organizaciones tenemos también mecanismos de discriminación, ya que, dada la gran carencia de servicios a nivel nacional, podemos permitirnos hacer una selección y admitir sólo a aquellos con características más positivas, o con los que el trabajo va a ser menos intenso. Por eso, proponemos eliminar la discriminación en todos los sentidos, aun al interior de nuestras organizaciones de personas con discapacidad.

En ese tenor, a través de nuestros programas, tanto especiales como comunitarios, atendemos a personas con parálisis cerebral asociada a otro tipo de discapacidad o con discapacidad muy severa: en la colonia de los Doctores, el Programa de Motivación atiende a adolescentes y adultos con discapacidades múltiples, de la misma forma como lo hacen los programas comunitarios, gracias a los Programas de Unidad Móvil que alcanzan a la población marginada, con una gran experiencia en su atención.

Lo anterior plantea un panorama global de lo que hacemos en la institución. Hemos ofrecido una basta introducción de lo que es APAC, de sus objetivos y políticas, y, aunque de manera desglosada, hablamos del tra-

bajo de las Unidades Móviles y acerca de la percepción que se tiene de la carencia de información y del ejercicio de los derechos humanos en estos lugares debido a una serie de circunstancias que incumben a todos los mexicanos.

A continuación, me centraré sólo en un punto de la problemática relativa a los derechos de las personas con discapacidad, a saber, el derecho a la información que tienen los familiares de las personas con algún tipo de discapacidad.

En APAC atendemos a una población de cinco mil personas a nivel nacional; tenemos además mecanismos de atención inicial, las preconsultas o los programas de casa en la colonia Doctores y en los centros afiliados. Muy frecuentemente recibimos comentarios de padres de familia del trato que han recibido en otras organizaciones o que buscan la información respecto a lo que su hijo tiene. Llegan niños, adolescentes y adultos que nunca han recibido un diagnóstico ni una orientación respecto a la naturaleza de su discapacidad, y que ignoran la oportunidad que brinda la misma sociedad, aunque sea de manera limitada, para su atención. Debemos cambiar esta situación en nuestro medio, pero para entender la importancia de lo que es la información a la persona con discapacidad y a su familia, voy a referirme a algunos aspectos sobre lo que son las expectativas y los efectos de esta carencia de información en una y otra.

Es muy importante recordar que cuando una pareja está esperando un hijo tiene una serie de expectativas, que, de manera muy humana, están planteadas en términos ideales. Se desea que el hijo nazca con una serie de características: la mejor salud posible, las capacidades para desarrollarse al máximo, belleza, gran fuerza e inteligencia. Todos estos ideales provienen de la perspectiva filosófica, de los planteamientos socráticos, en los cuales (resulta interesante ver cómo a nivel inconsciente se plantea esto y los efectos de discriminación automática que muchas veces se tienen en la población) se considera como ideal humano el tener estas cualidades; es decir, acercarse a ellas significa, de alguna manera, acercarse más a Dios, y en la medida en que se es imperfecto en una o en varias de estas particularidades, se aleja de Dios y, por lo tanto, está más cercano al concepto de animalidad, considerándose de categoría inferior según se aleje de este ideal.

En consecuencia, es muy importante reflexionar sobre estos aspectos y modificarlos, pues, como ya se ha insistido, la persona, por ser tal, tie-

ne todos los derechos que cualquier otra; asimismo, debemos meditar sobre los valores relacionados con la solidaridad y con compartir todos los beneficios sociales.

Resulta crucial el momento de la primera noticia que se da a los padres de familia; esto puede ser catastrófico y tener consecuencias a mediano y largo plazo. Por tanto, insistimos mucho en que se debe trabajar para que haya una adecuada atención y una buena información a los padres de familia, sobre todo en este primer momento, en el que se les da la noticia de que su hijo tiene una lesión en el oído, manifiesta el riesgo de parálisis cerebral o presenta discapacidad intelectual. De la manera en que se dé esta noticia van a depender la serie de reacciones que se desencadenarán en la familia, particularmente en los padres y, dadas las características tanto psicológicas como de roles sociales, más intensamente aún en la madre. Recibir esta noticia significa entrar en una crisis vital. Sin embargo, todos pasamos por este tipo de crisis generalmente aisladas, por lo que las superamos y nos reorganizamos; pero el tener un hijo con discapacidad marca una condición muy particular: la de que esta familia permanece en situación de riesgo de sucesivas crisis al enfrentarse a las dificultades de su integración durante el desarrollo del hijo con discapacidad.

A la fecha, varios autores han trabajado el proceso de duelo, que regularmente ocurre cuando, ante la espera de un hijo ideal, éste no aparece con esas características; entonces, la respuesta es un sentimiento de pérdida de ese hijo ideal, que pasa por distintas etapas, las cuales pueden durar semanas, meses o años. Además, cada una de estas etapas puede tener, en la reacción particular de la pareja o de la persona, temporalidades distintas; ellas van desde la negación que se tiene a reconocer el diagnóstico de que hay una discapacidad, hasta la ira que, de no canalizarse, puede movilizar conflictos en la pareja y provocar separaciones; aunque a veces, lo que resulta un poco más saludable mas no totalmente, se considera a los médicos como los causantes de todas las discapacidades, lo cual suele liberar a la familia de conflictos, a pesar de que sea sin plena objetividad. Es un proceso largo que todos los involucrados deben de conocer cuando se atiende a personas con discapacidad y a sus familias, ya que hay riesgos de abandono de atención en el ínter de este proceso.

Anteriormente mencioné que tener un hijo con discapacidad mantiene las condiciones de posible reactivación de los momentos de crisis, y aquí referimos algunos de los más frecuente:

- a) Una incorporación escolar sin éxito, después de un cierto tiempo de guardar expectativas de que el niño con discapacidad podría incorporarse a una escuela regular o a cualquier sistema educativo y avanzar; las evidencias de que esto no será así reavivan la situación de duelo y de conflicto.
- b) La aparición de conductas o comportamientos que impiden una relación familiar adecuada entre el hijo con discapacidad y el resto de sus integrantes, ya sean los hermanos o los padres de él.
- c) La percepción de que la necesidad de atención de este hijo sobrepasa los recursos de la familia, ya sea porque no tienen el tiempo suficiente para llevarlo a todas las terapias o por falta de los recursos económicos para atenderlo adecuadamente; esto reactiva de nuevo las crisis de la familia.
- d) El momento en que se presenta la posibilidad o necesidad de institucionalizar al discapacitado, lo que en nuestro país es muy poco probable, dada la poca estructura que se tiene en términos de institucionalización (pero además, porque como organización de padres de familia creemos que el ámbito de la propia familia es el más adecuado para atenderlo de manera óptima); uno u otro rechazo da nuevo impulso a las crisis de la familia respecto a su hijo.

Y ahora pasamos a lo ideal. ¿Qué es lo que se pretende, a este nivel, que ocurra con la familia de una persona con discapacidad? Lo siguiente está más bien lejano de muchas de nuestras familias mexicanas. En la bibliografía internacional, se pretende fomentar un modelo de participación activa de los padres, denominado empoderamiento de los mismos, en el trabajo de atención de su hijo con discapacidad y que consta de cuatro puntos, a saber:

Primero. Una interacción centrada en las necesidades, aspiraciones, proyectos personales y prioridades, todo con la finalidad de promover el funcionamiento positivo del niño. Muchas veces la familia desconoce esas potencialidades y ni siquiera se imagina la naturaleza de la discapacidad y de lo que sí puede hacer la persona, incluso con discapacidad.

Segundo. Utilizar los valores y capacidades del estilo de funcionamiento familiar; esto nos indica que debemos de ser muy respetuosos y estar en contacto con la familia, porque muchas veces, como profesionistas, nos manejamos con modelos totalmente abstractos, y planteamos modelos que

en la realidad no funcionan. Hay que conocer muy bien el mecanismo de relación familiar, para aprovechar los propios recursos de la familia y no estar inventando otros que tal vez sean imposibles de implementar debido a las condiciones socioeconómicas.

Tercero. Fortalecer la red social y promover la utilización de fuentes potenciales, lo que implica un reconocimiento de los apoyos y ayudas informales. Pero, ¿qué ocurre en nuestro medio? Al estar desinformada la familia, reaparecen todos los prejuicios, y muchas veces se sigue manteniendo oculto al hijo con discapacidad, pues existe la sensación de que es vergonzoso, de que está señalando que algo se hizo mal en la familia. Por eso, de lo que se trata es de romper esos prejuicios a través de información, y de que la propia familia reconozca que hay redes sociales e informales, como son los propios familiares, que en un momento dado pueden apoyar la implementación de actividades de rehabilitación o de desarrollo.

Cuarto. Promover en la familia la adquisición y uso de competencias y habilidades para movilizar los recursos; es decir, conocer a esta familia para ver qué capacidades tienen, desarrollarlas y adecuarlas a la condición de tener a una persona con parálisis cerebral en su interior.

Éste es el ideal, pero al compararlo con lo que ocurre tradicionalmente observamos una gran diferencia, y se hace evidente lo que tenemos que hacer todavía para alcanzar una buena atención y un buen desarrollo a nivel familiar. Nuestra propuesta al respecto, dentro de una serie de proposiciones mucho más completa, es, concretamente, crear, en los hospitales, un equipo capacitado para informar de manera clara, completa, veraz, oportuna y objetiva sobre lo que es la discapacidad o el daño que tiene el hijo y las implicaciones que esto va a traer en consecuencia.

Por otra parte, los relatos de los padres de familia indican que los profesionales, es decir, los médicos, psicólogos y trabajadores sociales, damos la noticia como si no tuviera importancia, a semejanza de cuando reportamos una neumonía, sin prever las consecuencias de esto en la familia. Lo anterior no ocurre por deficiencias del equipo de atención a la salud, pues hay que reconocer que también somos humanos y a veces nos provoca una reacción de temor e inseguridad el enfrentar una situación dolorosa ante otro semejante; quizá por eso reaccionamos de manera superficial y tratamos de hablar lo menos posible y rápidamente, para evitar preguntas que también cuestionan el conocimiento médico, psicológico, de trabajo social. Entonces, se propone trabajar también con el

sector que está implicado en dar estas noticias, reconociendo tanto su naturaleza humana como su obligatoriedad de mejorar la calidad de vida de sus congéneres.

El equipo referido puede conformarse con un médico con conocimiento anatómico fisiológico, un psicólogo o un trabajador social y un voluntario, que puede ser, por ejemplo, una madre de familia que ha tenido un hijo con discapacidad y está sensibilizada, pues la empatía es mucho más fácil con alguien que ha pasado por esta problemática que con un profesional que sólo lo ha leído en textos. Es decir, se trata de ser muy creativos y de aprovechar los recursos que tenemos como sociedad, no sólo dentro de un hospital o de un centro educativo, para beneficio de nosotros mismos.

Además, como contraparte, es necesario sensibilizar a los profesionales de la salud y de la educación sobre los procesos de las familias que tienen algún miembro con discapacidad; esto es sumamente importante, porque las personas que llevamos mucho tiempo trabajando en este ámbito ubicamos nuestro objeto de conocimiento y de práctica profesional en los problemas de educación o de salud de la persona con discapacidad, pero no en todo su entorno, lo cual nos impide tener una perspectiva mucho más amplia.

Insisto nuevamente sobre algunas de las posibles consecuencias de la desinformación: el duelo puede prolongarse o hacerse turbulento; las etapas del duelo duran más o son más intensas; la desorganización familiar crea una posible ruptura del matrimonio; se genera atención inequitativa al interior de la familia que no se desintegra. Todo esto puede evitarse si observamos los requerimientos tanto de la persona con discapacidad (en términos de tiempo, atención, recursos, etc.) como del resto de los integrantes de la familia. El mismo desconocimiento de los derechos humanos, obviamente, hace que la familia se retraiga, que se resigne a que ésa es su condición y que hay que vivirla sin solicitar apoyo adecuado en salud, educación, etcétera. Esto, al interior de la relación familiar, se manifiesta en rechazo o sobreprotección, que a fin de cuentas son otras formas de marginación. Mientras que el rechazo del hijo se dio porque el médico o el psicólogo le dijo a la familia que, como éste ya no tenía ninguna potencialidad, había que dedicarse a los hermanos, la sobreprotección limita el desarrollo óptimo de las habilidades de la persona con discapacidad. Y todo esto conduce a una disminución de la calidad de vida de ésta y de su familia.

EL TRABAJO EN COMUNIDADES DE BAJOS RECURSOS*

*Elsa Muñoz García***

En este trabajo me referiré, principalmente, a la problemática que enfrentamos en las comunidades quienes trabajamos en el Centro de Unidades Móviles, donde todas las actividades están dirigidas hacia ellas.

Este Centro surgió en 1986 con el fin de llevar los servicios de APAC a las personas que, viviendo en la periferia del Distrito Federal, necesitaban recibir nuestro apoyo para sus hijos, pero a las cuales les resultaba difícil acudir a dicha institución. Dado que la especialidad de APAC es la parálisis cerebral, acudimos con el equipo correspondiente a las comunidades donde se había detectado población con ese mal; sin embargo, al llegar encontramos también a personas que padecen diferentes discapacidades, así como a individuos con necesidades especiales que, teniendo el servicio en su comunidad, no podían acceder a él porque no cubrían ciertos requisitos. Por todo esto, APAC propuso, a través del Centro de Unidades Móviles, llevar a las comunidades marginadas del Distrito Federal y del Estado de México un servicio de rehabilitación integral para atender, incluso, discapacidades múltiples severas.

Nosotros manejamos varios niveles, a saber: el de estimulación temprana, dirigido a niños desde 45 días de nacidos hasta cinco años de edad, a fin de estimular sus áreas sensoriales; el del área de preescolar, que atiende a chicos de cinco a ocho años, dependiendo de su discapacidad; el del grupo de apoyo pedagógico, mediante el cual se pretende integrar niños que acuden a escuelas regulares pero que presentan algún problema en el

* Ponencia impartida el 17 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciada en Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México. Trabajadora Social en la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral, APAC, en las Unidades Móviles.

aprendizaje; y el de ayuda a los chicos que por su discapacidad no pueden acudir a sus escuelas regulares.

Tenemos la confianza, también, de que el ser humano es un individuo único, indivisible, sensible y nato que tiende a desarrollarse, a tener armonía consigo mismo y con sus semejantes, y a la autorrealización.

La atención planteada es integral; pretendemos abarcar todos los aspectos físicos, intelectuales y emocionales mediante diversos ejercicios y tareas encaminadas a que la persona tome conciencia de sus sensaciones corporales, conozca el funcionamiento y la importancia de su cuerpo, desarrolle sus sentidos y descubra su capacidad intelectual, reconozca las semejanzas y diferencias físicas que tiene respecto a otro, descubra su propia individualidad y se valore.

Actualmente existen 31 centros afiliados al Centro de Unidades Móviles, y éste cuenta con dos unidades. Los centros son dirigidos por los propios padres de familia y atendidos por personal voluntario; ambos son capacitados por los integrantes de la unidad móvil y asesorados de manera periódica en sus comunidades. Muchas veces la atención la brindamos en lugares prestados, donde nos enfrentamos con grupos marginados que padecen cotidianamente falta de servicios (médicos, agua, luz, drenaje, sistemas de comunicación, centros educativos), desempleo, analfabetismo, desnutrición, delincuencia y alcoholismo.

El trabajo comunitario es uno de los tantos retos que tiene APAC. Queremos llegar a las personas con necesidades especiales, a sus familias y comunidades, para que estas dos últimas se alerten, participen y se involucren en las actividades de aquéllas. Esto genera un desarrollo social y humano en la comunidad.

A continuación repasaré brevemente lo son los derechos humanos de las personas con discapacidad y cómo nos enfrentamos al desconocimiento que se tiene de ellos.

Nosotros entendemos que una persona con discapacidad es un ser humano que padece temporal o permanentemente una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales; los derechos humanos son inherentes al ser humano, sin ellos no podría vivir como tal; en su aspecto positivo, los derechos humanos son los que reconoce la Constitución, de ahí que son aquellos que tiene todo individuo por el simple hecho de serlo y de formar parte de la sociedad. La finalidad de estos derechos es principalmente la de proteger la vida, la dignidad, la igualdad, la seguridad,

la integridad física y la propiedad de todo individuo. Y el derecho a la información es la obligación que el Estado tiene de impartirla a los individuos, quienes pueden buscar y obtener todo tipo de información e ideas, en forma oral o escrita, a través de los medios de comunicación o por cualquier otro procedimiento, es decir, es el derecho que se tiene a ser informado con veracidad, objetividad y oportunidad.

Al respecto, el principal problema que nosotros vemos es el de que las personas con discapacidad y sus familiares no pueden ejercer sus derechos, pues desconocen la información correspondiente debido a las barreras sociales y de comunicación que existen en nuestro país.

Como sabemos, todas las personas tenemos derecho a la salud, definida, según la Organización Mundial de la Salud, como un estado completo de bienestar social, físico y mental, y no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedades. En cuanto al derecho a la salud de las personas con discapacidad, también ellos tienen derecho a una atención médica. Sin embargo, son numerosos los problemas que hemos encontrado en cuantos a los derechos básicos de las personas con discapacidad.

Uno de ellos, al cual considero el principal de todos porque formaría parte integral para la rehabilitación de las personas con discapacidad, es el derecho a la atención médica preventiva, curativa y rehabilitadora, incluyendo urgencias. Vemos en las comunidades a las que asistimos que muchas veces no cuentan ni con estos servicios por parte de las instituciones del sector salud; por ello, cuando llegamos a las comunidades, encontramos que mucha de la población con discapacidad recibe atención médica por primera vez.

Otros de los derechos son a la salud mental y a la disponibilidad de medicamentos e insumos esenciales para la salud. Como mencionamos, las personas en las comunidades son de muy escasos recursos, por lo cual no tienen acceso a los medicamentos que su rehabilitación requiere; esto incrementa muchas veces su discapacidad, pues, por estas razones algunas personas no son atendidas, y simplemente se les mantiene en casa; el problema se agudiza por el hecho de que en las comunidades no hay trabajo ni para las personas con discapacidad ni para los familiares que los cuidan.

Las personas con discapacidad también tienen derecho a la promoción y al mejoramiento de la nutrición. Hemos encontrado en las comunidades a muchos chicos que presentan un alto índice de desnutrición, ya que,

una vez más, las personas son de muy escasos recursos y no cuentan con lo necesario para tener una vida o una alimentación balanceada.

Igualmente, tienen derecho a la atención materno-infantil. En diversas ocasiones hemos podido observar que la discapacidad de los chicos se presentó porque la madre no tuvo la atención pertinente durante el embarazo o el parto. Aunado a lo anterior, tienen derecho a la planificación familiar, así como a la prevención y control de enfermedades bucodentales. Estos servicios también los brinda APAC a las comunidades.

Como se ha señalado, las personas con discapacidad, al igual que todas las demás, tienen derecho al trabajo. El trabajo es un derecho y un deber social que exige respeto para las libertades y la dignidad de quien lo presta; además, el trabajo debe realizarse en condiciones que aseguren la vida, la salud y un nivel económico decoroso para el trabajador y su familia. Nosotros hemos observado que en México se carece de una cultura para la incorporación de las personas con discapacidad a las áreas productivas, razón por la cual es muy difícil que puedan ingresar a una empresa; esto se debe, quizás, a la creencia de que no van a rendir igual que aquellas que tienen un desarrollo normal. De hecho, en las comunidades, las personas con discapacidad son consideradas por la demás gente como individuos que no pueden desempeñar una actividad productiva, y cuando se les emplea es simplemente como mandaderos y sin percibir un sueldo fijo; o sea, son abusados dentro de su derecho, no tienen cobertura de ningún seguro, además de que muchas veces su riesgo de trabajo es grande. En consecuencia, hace falta que los empresarios se concienticen y se sensibilicen para que pueda darse una cultura que permita la integración de las personas con discapacidad en las áreas productivas.

Las personas con discapacidad también tienen derecho a la educación. Nosotros nos preguntamos si pueden ingresar a una escuela pública o de educación regular. Las más de las veces sí pueden ingresar en una escuela regular, pero como la atención que ahí se les da no es especializada, no les ayuda en su desarrollo intelectual. Donde trabajamos, los padres o tutores y personas voluntarias se capacitan para poder llevar a cabo la educación de las personas con discapacidad. Por otro lado, cuando la discapacidad de la persona no le permite incorporarse a una escuela regular, deberá acudir a una de educación especial, destinada a personas con discapacidad temporal o definitiva, donde se le debe atender de manera apropiada a sus condiciones y con equidad social.

De igual modo, las personas con discapacidad gozan de derechos políticos. Todo hombre o mujer de nacionalidad mexicana que haya cumplido 18 años y tenga un modo honesto de vivir tienen derecho a votar y a elegir al candidato que prefiera. Asimismo, tienen el derecho de ocupar dichos cargos, siempre y cuando cumplan con los requisitos establecidos por la ley. No obstante, durante las últimas elecciones, en una de las casillas una de las encargadas de la misma se preguntaba cómo era posible que una chica con hidrocefalia pudiera votar, incluso si estaba permitido que lo hiciera, porque la falta de control de sus movimientos corporales le impediría marcar la boleta. Ella tenía toda la libertad para elegir a alguien de su confianza que marcara su voto; esto está permitido, pero muchas veces nosotros desconocemos estos derechos, motivo por el cual nos damos cuenta de la falta de una cultura que nos permita conocer y respetar los derechos de las personas con discapacidad.

Otro aspecto importante es el derecho urbanístico, pues la mayoría de las construcciones, como centros recreativos, educativos, cines, teatros, etc., no cuentan con los dispositivos apropiados para las personas con discapacidad, a pesar de que existe la obligación de que las construcciones y vías públicas, parque y jardines y auditorios, tengan las instalaciones urbanísticas adecuadas a sus necesidades, tales como entradas especiales o rampas. Este derecho suele pasar inadvertido. ¿Por qué? Porque, por ejemplo, las rampas las obstruimos con vehículos, y los lugares de uso exclusivo para estas personas los ocupamos, sin importarnos el hecho de que sean asientos reservados para las personas que tienen alguna discapacidad.

También tienen el derecho a la cultura, a la recreación y al deporte; así como a asistir a las bibliotecas y a los eventos culturales en museos, salas de conciertos y auditorios. Es verdad que aquí existe un poco más de cultura al respecto, pues ya se han implementado acciones para integrar a las personas con discapacidad en las actividades propias de estos centros culturales, como son: visitas guiadas a museos, asistencia a conciertos didácticos, cursos y talleres, obras de teatro, entre otras. Sin embargo, esto sólo lo podemos ver en algunas zonas, por ejemplo en el Distrito Federal, donde hay mayor urbanización, porque en lugares marginados, que muchas veces ni parques tienen, no hay áreas adecuadas para las personas con discapacidad.

EL PROYECTO EDUCATIVO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN*

*Sylvia García Escamilla***

Presentaré un esbozo de lo que ha hecho la fundación John Langdon Down en 28 años de existencia. La fundación se dedica a la educación y a la formación de personas con Síndrome de Down desde el nacimiento hasta la edad adulta.

La fundación inició sus labores el 3 de abril de 1972, hace más de 28 años, en la Ciudad de México, siendo la primera institución en el mundo dedicada al programa de Síndrome de Down a nivel profesional.

Considero relevante mencionar el motivo por el que la fundación inició sus labores. Antes de especializarme en educación especial fui madre de un niño con Síndrome de Down; era mi primer hijo, y, desgraciadamente, falleció en un accidente trágico a los cinco años. Esto me impulsó a iniciar tanto mi capacitación y mis estudios como un centro educativo, pues no existía ninguno en todo el mundo para estos chiquitos. De entonces, cuando Eduardo, mi primogénito, era el primer alumno, a la fecha, luego de casi treinta años, hemos tenido muchos otros alumnos. Poco a poco fuimos creciendo como institución, abriendo espacios para una primaria especial, un programa de intervención temprana, una escuela de padres, y talleres, entre otros, de cerámica. Actualmente tenemos aproximadamente 350 alumnos del área metropolitana y muchos otros de programas foráneos.

* Ponencia impartida el 17 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Maestra normalista con licenciatura en Educación Especial por la Escuela de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública. Directora Ejecutiva de la Fundación John Langdon Down y de la Asociación Mexicana Síndrome de Down. Vocal de la Federación Internacional Síndrome de Down en Inglaterra y corresponsal de la revista "Minusval" del INSERSO de España.

La fundación da asesoría a padres y a profesionales para abrir otros centros dentro de la República Mexicana, en otras entidades, o para incrementar sus servicios. Asimismo, proporcionamos capacitación a centros de salud del Seguro Social, del ISSSTE, de la Secretaría Salud; a enfermeras, a trabajadoras sociales y a grupos.

También damos orientación para América Latina y Europa en cuanto al proyecto educativo para Síndrome de Down. Desde luego, esto cada quien lo implementa de acuerdo a sus necesidades. Igualmente, cada familia o profesionista (maestros, psicólogos, etc.) que viene desde el último rincón de Chiapas, de Quintana Roo, de Tijuana, del Norte, además de ser siempre bien recibidos, encuentran en la fundación todo aquello que les puede servir.

Igualmente, poseemos una biblioteca que cuenta con volúmenes exclusivamente dedicados al Down, de todo el mundo; una hemeroteca de las revistas a nivel mundial y una pequeña videoteca sobre el tema, que está abierta y a disposición de todos aquellos que nos visitan.

Por último, considero importante señalar que, además del trabajo educativo que realizamos para los chicos con Síndrome de Down dentro de los muros de la fundación, laboramos intensamente en la sociedad para sensibilizar e informar a la población sobre la problemática del Síndrome de Down, a fin de que estos chicos sean aceptados tal cual son y tengan los mismos derechos que cualquier otro niño, a saber: el derecho a la educación, a la salud, al deporte, a la recreación y a ser felices. Eso es precisamente lo que queremos, y esperamos que algún día no muy lejano nuestros niños puedan, como seres humanos que son, gozar de los mismos derechos que cualquier otro niño.

DERECHOS LABORALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*

*Patricia de Anda Hermoso***

DISCAPACIDAD

La discapacidad es una condición humana que implica una manera diferente de vivir, pero que no les resta a las personas sus talentos, sus capacidades, sus anhelos y el derecho a contar con una vida productiva y digna. Se considera que las personas con discapacidad son aquellas a quienes una deficiencia física o psicológica les ocasiona la limitación de alguna o algunas de sus facultades físicas, sensoriales o mentales.

La forma como actualmente se considera a las personas con discapacidad implica un avance importante en la cultura y los valores de las sociedades modernas. Si recordamos que algunos pueblos de la antigüedad practicaban la eugenesia, desechando a los niños que nacían con defectos, nos daremos cuenta de que han habido cambios importantes en la humanidad, pues las sociedades actuales no sólo consideran tan valiosa a una persona con discapacidad como a las demás, sino que se han dado a la tarea de procurar las condiciones que permitan la igualdad de oportunidades para aquellos a los que una deficiencia física, intelectual o sensorial les impide realizar determinadas actividades, limitando su desenvolvimiento social y laboral.

México es un país que tradicionalmente ha sido atento con el sector de la población con esta característica; de hecho, tenemos una importante historia de ayuda a las personas con discapacidad. En la época precolom-

* Ponencia impartida el 24 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciada en Derecho por la Universidad Nacional Autónoma de México. Subdirectora del Programa para Personas con Discapacidad de la Dirección General de Equidad y Género de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social.

bina, las personas que tenían deformidades o lesiones ocasionadas por la guerra eran vistas con veneración y respeto por la sociedad, y no se les limitaba su participación social. Durante la época colonial y el México independiente encontramos que las instituciones religiosas crearon espacios para el cuidado de la población con discapacidad. Con una perspectiva ética y religiosa, las personas que tenían alguna deficiencia recibían asistencia y atención médica.

Desde finales del siglo XIX se crearon hospitales donde se procuraba un tratamiento más integral a los pacientes, proporcionado por profesionales especializados en distintas ramas. Con el tiempo, las instituciones hospitalarias han ido perfeccionando sus métodos y día con día, gracias al avance tecnológico, se tienen mejores elementos para atender a quienes tienen una discapacidad.

Anteriormente, la atención brindada a este sector de la población era asistencial, y hasta paternalista; se pensaba que eran personas que no podían alcanzar la independencia económica. Sin embargo, ahora se considera que no es suficiente con rehabilitar física y funcionalmente el organismo de una persona, sino que es necesario que se incorpore dignamente a la sociedad y logre alcanzar la autosuficiencia económica. Precisamente con esta idea, el señor Rómulo O'Farrill y el doctor Juan O'Farrill, en 1957, fundaron el Instituto Mexicano de Rehabilitación, creando, de esta manera, el primer programa de rehabilitación integral en México. Además de proporcionarles a los pacientes la atención médico-quirúrgica y psicológica, la terapia física y ocupacional y las prótesis y órtesis que necesitaran se practicaba un diagnóstico educativo y vocacional para proceder a la capacitación y educación en los talleres del instituto y en el grupo de escolarización.

En la actualidad, el concepto de Rehabilitación Integral comprende, inclusive, la incorporación de la persona con discapacidad a la vida social y laboral. Muchos organismos, públicos y privados, dedicados a la rehabilitación, se han dado a la tarea de lograr una vida digna e independiente para las personas con discapacidad.

Se calcula que, en México, los diferentes tipos de discapacidad se encuentran en los siguientes porcentajes.

| | |
|--|-----|
| Discapacidad de la movilidad o del aparato locomotor | 53% |
| Discapacidad intelectual | 20% |

| | |
|---|-----|
| Discapacidad de la comunicación humana o sordos | 18% |
| Ciegos y débiles visuales | 9% |

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad fue publicado por las Naciones Unidas en 1983; dicho documento estimaba en ese año que en el mundo había 500 millones de personas con discapacidades. Según esta fuente, en la mayoría de los países por lo menos una de cada diez personas tiene una deficiencia física, intelectual o sensorial, y por lo menos el 25% de toda la población se ve adversamente afectada por la presencia de la discapacidad. El mismo programa indica que, según un estudio realizado por expertos, por lo menos el 70% de las personas con discapacidad vive en zonas donde no se dispone de los servicios necesarios para ayudarles a superar sus limitaciones.

El Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988 tenía como propósito, entre otros, la “promoción para la protección social que permita fomentar el bienestar de la población de escasos recursos, especialmente a los menores, ancianos y minusválidos”. En el Plan Nacional de Desarrollo 1989-1994 se estableció, como estrategia fundamental, la creación de empleos productivos y la protección del nivel vida de los trabajadores. En el capítulo relativo a la “rehabilitación” del Programa Nacional de Salud 1990-1994, se concluye que ésta debe propiciar el ajuste psicosocial y la incorporación a la vida social y productiva de aquellos que tienen una secuela invalidante.

El gobierno de la República, desde el inicio de la actual administración, determinó en el Plan Nacional de Desarrollo los lineamientos generales tanto para la atención de las personas con discapacidad como para crear una cultura de comprensión, aceptación y respeto de la discapacidad. Estableció que deberá proporcionarse atención integral a las personas con discapacidad, para lo cual es necesario promover medidas eficaces para prevenir, rehabilitar y lograr su participación plena en la vida social y en el desarrollo, en igualdad de circunstancias.

La política para las personas con discapacidad está expresada en el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en 1995. Fue el resultado del trabajo realizado por la Comisión Nacional Coordinadora, convocada por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), que, partiendo de diversos análisis, elaboró propuestas factibles de

realizarse, adaptando a nuestra realidad las recomendaciones de la Organización de las Naciones Unidas y dando respuesta a los intereses de las agrupaciones de personas con discapacidad. Cabe destacar que sólo dos países de América tienen un Programa Nacional que rige la atención para las personas con discapacidad, y México es uno de ellos (Cuba es el otro).

Así pues, este Programa Nacional pretende dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, sumando los recursos de las instituciones públicas y privadas participantes para iniciar un proceso de cambio en el que ellos mismos sean protagonistas de su propio desarrollo. En este sentido, establece una coordinación transversal que articula sus acciones, potencializa los recursos e incrementa el impacto social de su aplicación, ordenando y promoviendo la ejecución de las acciones específicas de cada institución pública y respetando las atribuciones y áreas de competencia de las mismas. Todo esto con la finalidad, señalada en la introducción del propio Programa Nacional, de propiciar el acceso y la igualdad de oportunidades para lograr la integración al bienestar y al desarrollo de las personas con discapacidad.

El Programa es obligatorio para las dependencias y entidades del Ejecutivo Federal a las cuales el marco jurídico vigente les asigne responsabilidades para la atención de las personas con discapacidad y para aquellas que hayan contraído compromisos. El seguimiento y ejecución del mismo será responsabilidad de la Comisión Nacional Coordinadora del Programa, con la articulación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. En el ámbito laboral, el Programa opera a través de la Subcomisión de Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo, presidida por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, a través de la Dirección General de Equidad y Género, cuyo objetivo primordial es: impulsar las oportunidades de trabajo para las personas con discapacidad con base en sus potencialidades.

Existen importantes compromisos institucionales en materia de Rehabilitación Laboral en el marco de la Subcomisión de Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo. La Secretaría del Trabajo y Previsión Social creó, en 1998, la Dirección General de Equidad y Género, dedicada a la atención de los grupos vulnerables, misma que atiende a la población con discapacidad a través de la Subdirección del Programa para Personas con Discapacidad, perteneciente a la Dirección de Programas de No Discriminación, cuya finalidad es la incorporación laboral de este sector social.

En la Dirección General de Equidad y Género ya está operando una Agencia de Integración Laboral, en colaboración con el DIF, para atender a personas con discapacidad que soliciten que empleo. La Secretaría del Trabajo y Previsión Social ha propiciado que el Programa de Becas y Capacitación para desempleados (PROBECAT), cuya población objetivo son personas desempleadas y subocupadas en general a escala nacional, otorgue becas de capacitación a personas con discapacidad bajo lineamientos específicos, que benefician a asociaciones de personas con determinadas necesidades de capacitación.

En el marco de la normatividad del Programa de Capacitación Integral y Modernización (CIMO) se han apoyado acciones encaminadas a la organización y consolidación de empresas constituidas por trabajadores con discapacidad a través de programas de capacitación y consultoría. Dentro de los compromisos institucionales se encuentran organismos como STPS, DIF, SEP, IMSS, SECOFI, GDF, CANACINTRA, SEDESOL, CONFE e Industrias de Buena Voluntad. Como puede observarse, el Gobierno Federal ha conjuntado esfuerzos para lograr la rehabilitación laboral de las personas con discapacidad.

El lugar de las personas con discapacidad está en todos lados. Se les debe garantizar la igualdad de oportunidades mediante la eliminación de todas las barreras de origen social, físico, financiero o psicológico que les impidan o restrinjan su total participación en la sociedad, lo cual implica, necesariamente, su inclusión en las actividades económicas, algo que no sólo les reportará una elevación de autoestima, como seres productivos, sino que les permitirá su independencia económica. Si bien la conceptualización de la discapacidad ha tenido un avance importante a través de la historia, el concepto del trabajo también ha sufrido una favorable evolución que ha beneficiado a quienes realizan una actividad subordinada a cambio de un salario.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos no distingue a las personas con discapacidad, lo cual las coloca en condición de igualdad respecto de las demás. Sin embargo, hay quienes opinan que es necesario incorporar algunos aspectos a las diferentes legislaciones, en aras

de la igualdad, relativos a las diferencias que tiene esta población, a fin de equiparar sus oportunidades con las del resto de la gente.

Si bien es cierto que el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad propone impulsar una modificación integral al marco jurídico, lo que ya se ha iniciado en los diferentes ámbitos nacionales (como se ha expuesto: la promulgación de leyes que impulsen el desarrollo de la población con discapacidad), también es verdad que la legislación mexicana no contiene elementos de discriminación para este sector de la población, lo cual ha permitido que, esperando aún más reformas legales, el Programa Nacional se llevara a cabo y empezara a dar frutos.

Al respecto, se ha procedido con cautela, a fin de que la legislación no se convierta en sobreprotectora de esta población, y así evitar la consecuente discriminación que esto traería consigo. Conviene mencionar algunas de las aportaciones que en materia de discapacidad se han hecho a diferentes ordenamientos legales:

Se efectuaron modificaciones a la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, que señalan: “Establecer y ejecutar con la participación que corresponda a otras dependencias asistenciales, públicas y privadas, planes y programas para asistencia, prevención y tratamiento a los discapacitados”.

Esta modificación fortalece, de manera especial, lo establecido en la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, que señala, puntualmente, la responsabilidad del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia y otras dependencias, como la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, para ejercer la atención de las personas con discapacidad. En todas las Entidades de la Federación se han promulgado asimismo leyes específicas para la integración social de las personas con discapacidad.

Considerando el ámbito de competencia de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, mencionamos a continuación el Derecho al Trabajo contenido en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: “Artículo 123.- Toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil; al efecto, se promoverán la creación de empleos y la organización social para el trabajo, conforme a la Ley.”

PROPUESTAS DE ADECUACIONES A LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO

La Ley Federal del Trabajo constituye el marco legal de la relación de trabajo, sin embargo, no existe ningún renglón que toque, en particular, el tema de las personas con discapacidad y su incorporación al empleo. Al respecto se han recibido propuestas de reformas, de las cuales exponemos lo que ha recabado nuestra Secretaría.

Presentamos un marco general que refleja las prioridades y demandas de las personas con discapacidad, así como las tendencias que manifiestan los diferentes grupos organizados sobre propuestas de adecuaciones a la Ley Federal del Trabajo. El objetivo general de las propuestas de reforma es adecuar las normas jurídicas contenidas en la Ley a las circunstancias del contexto económico y social dentro del cual las personas con discapacidad desempeñan sus actividades como trabajadores asalariados. Los actores sociales que han participado en este proceso son de variada índole: partidos políticos, legisladores, organizaciones no gubernamentales, entre otros. En este contexto, se han recibido propuestas de adecuaciones a la Ley Federal del Trabajo de gran variedad; no obstante, sólo haré mención de las más representativas, que reflejan los principios de No Discriminación e Igualdad de oportunidades en el trabajo. Así las propuestas se centran en las siguientes aportaciones:

(Art. 3º)

“Todas las personas que trabajan son iguales ante la Ley, salvo las diferencias que la misma expresamente señala; no podrán establecerse distinciones con motivo de nacionalidad, raza, etnia, discapacidad, sexo y consecuencias que del mismo se deriven, edad, credo religioso, doctrina política, condición social; excepto cuando la naturaleza del trabajo a desempeñar requiera de características especiales.

Cualquier acto o comportamiento que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el desempeño del trabajo será considerado discriminatorio.”

(Art. 157)

“En caso de que el trabajador desee capacitarse en una actividad distinta de la ocupación que desempeña, la capacitación se realizará fuera de la jornada de trabajo. Los trabajadores con discapacidad recibirán capacitación y adiestramiento con los demás trabajadores, en las mismas condicio-

nes que éstos. Los patrones podrán solicitar asesoría en materia de rehabilitación y educación especial a instituciones públicas o privadas en integración laboral.”

(Art. 191 nuevo)

“Las disposiciones de este Título se aplican a los trabajadores con discapacidad, tienen como objeto incorporarlos, en condiciones de igualdad y equidad, al trabajo, capacitación, y en su caso, a la reinserción laboral, a fin de evitar situaciones de discriminación, segregación o explotación.”

(Art. 192 nuevo)

“Trabajador con discapacidad es aquel que presenta una disminución de sus facultades físicas, mentales o sensoriales que no le impiden el desempeño normal del trabajo, acorde a sus habilidades y aptitudes.”

(Art. 193 nuevo)

“La contratación de Personas con Discapacidad se sujetará a las reglas siguientes:

- I. Deberán ser consideradas en igualdad de condiciones respecto de cualquier otro solicitante de empleo, siempre que la Persona con Discapacidad acredite su aptitud para ocupar el puesto que pretende, sin que se ponga en riesgo la salud o la vida de él o de sus compañeros de labores, ni se comprometa la seguridad del centro de trabajo.
- II. Lo dispuesto por el artículo 134, fracción X, no será motivo o causa para negar el trabajo a personas con discapacidad, salvo lo dispuesto en la fracción anterior.
- III. El patrón podrá solicitar una certificación de la condición y grado de discapacidad de la persona al Instituto Mexicano del Seguro Social, a los servicios de salud de las dependencias estatales o federales o a los Sistemas Nacional y Estatales para el Desarrollo Integral de la Familia.”

(Art. 194 nuevo)

“Los patrones adecuarán, de acuerdo con los reglamentos, normas vigentes y de conformidad con sus posibilidades, las instalaciones del centro de trabajo a fin de proporcionar a los trabajadores con discapacidad las condiciones necesarias de acceso, seguridad y libre desplazamiento que les permitan efectuar sus actividades laborales.”

(Art. 995)

“El patrón que viole indistintamente las normas que rigen el trabajo de las mujeres en estado de gestación y en periodo de lactancia, de los menores trabajadores y de los trabajadores con discapacidad, se impondrá multa por el equivalente de 50 a 200 veces el salario mínimo general, calculado en los términos del artículo 992.”

LEGISLACIÓN QUE HA SIDO ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ley General de Educación

“Artículo 41.- La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquéllos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración, esta educación procura la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva. Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación.”

Ley Federal de Protección al Consumidor

“Artículo 7.- Todo proveedor está obligado a respetar los precios, garantías, cantidades, medidas, intereses, cargos, términos, plazos, fechas, modalidades, reservaciones y demás condiciones conforme a las cuales se hubiere ofrecido, obligado o convenido con el consumidor la entrega del bien o prestación del servicio, y bajo ninguna circunstancia serán negados estos bienes o servicios a personas con discapacidad”.

“Artículo 58.- Los proveedores de bienes y servicios que ofrezcan éstos al público en general, no podrán establecer preferencias o discriminación alguna respecto a los solicitantes del servicio, tales como selección de clientela, reserva del derecho de admisión, exclusión a personas con

discapacidad y otras prácticas similares, salvo por causas que afecten la seguridad o tranquilidad del establecimiento, de sus clientes o de las personas con discapacidad, o se funden en disposiciones expresas de otros ordenamientos legales. Dichos proveedores en ningún caso podrán aplicar o cobrar tarifas superiores a las autorizadas o registradas para la clientela en general, ni tampoco cuotas extraordinarias o compensatorias a las personas con discapacidad por sus implementos médicos, ortopédicos, tecnológicos, educativos o deportivos necesarios para su uso personal, incluyéndose el perro guía en el caso de invidentes.

Los proveedores están obligados a dar las facilidades o contar con los dispositivos indispensables para que las personas con discapacidad puedan utilizar los bienes o servicios que ofrecen. Dichas facilidades y dispositivos no pueden ser inferiores a las que determinen las disposiciones legales o normas oficiales aplicables, ni tampoco podrá el proveedor establecer condiciones o limitaciones que reduzcan los derechos que legalmente corresponden al discapacitado como consumidor.”

Ley de Adquisiciones y Obras Públicas

“Artículo 19.- Las dependencias y entidades elaborarán los programas de obras públicas y sus respectivos presupuestos considerando:

[...]

XII. Las instalaciones para que las personas discapacitadas puedan acceder y transitar por los inmuebles que sean construidos, las que, según la naturaleza de la obra, podrán consistir en rampas, puertas, elevadores, pasamanos, asideras y otras instalaciones análogas a las anteriores que coadyuven al cumplimiento de tales fines.”

Ley General de Asentamientos Humanos

“Artículo 3.- El ordenamiento territorial de los asentamientos humanos y el desarrollo urbano de los centros de población tenderán a mejorar el nivel y calidad de vida de la población urbana, mediante:

[...]

XIX. El desarrollo y adecuación, en los centros de población, de la infraestructura, el equipamiento y los servicios urbanos que garanticen la seguridad, libre tránsito y accesibilidad que requieren las personas con discapacidad.”

“Artículo 33.- Para la ejecución de acciones de conservación y mejoramiento de los centros de población, además de las previsiones señaladas en el artículo anterior, la legislación estatal de desarrollo urbano establecerá las disposiciones para:

[...]

IX. La construcción y adecuación de la infraestructura, el equipamiento y los servicios urbanos para garantizar la seguridad, libre tránsito y accesibilidad requeridas por las personas con discapacidad, estableciendo los procedimientos de consulta a los discapacitados sobre las características técnicas de los proyectos.”

Ley Orgánica de la Administración Pública Federal

“Artículo 39.- A la Secretaría de Salud corresponde el despacho de los siguientes asuntos:

[...]

XXIII. Establecer y ejecutar con la participación que corresponda a otras dependencias asistenciales, públicas y privadas, planes y programas para la asistencia, prevención, atención y tratamiento a los discapacitados.”

Ley de Aeropuertos

“Artículo 36.- La Secretaría de Comunicaciones y Transportes, mediante disposiciones de carácter general, establecerá las condiciones de construcción de aeródromos civiles.

Los concesionarios y permisionarios de aeródromos civiles deberán adoptar las medidas necesarias que permitan atender de manera adecuada a las personas con discapacidad, así como a las de edad avanzada.”

Ley Reglamentada del Servicio Ferroviario

“Artículo 43.- El Gobierno Federal promoverá la prestación del servicio público de transporte ferroviario en las comunidades aisladas que no cuenten con otro medio de transporte al público.

Los concesionarios estarán obligados a proporcionar servicio a dichas comunidades en los términos y condiciones que establezca la Secretaría, lo que deberá establecerse en el título de concesión respectivo. En estos casos, el Gobierno Federal podrá otorgar un subsidio directamente al concesionario.

Los concesionarios deberán adoptar las medidas necesarias que permitan atender de manera adecuada a los discapacitados y a las personas de edad avanzada.”

Ley de Estímulo y Fomento del Deporte

“Artículo 4.- En el marco del Sistema Nacional del Deporte, se realizarán las siguientes funciones:

[...]

VII. Formular programas tendientes a apoyar, promover y fomentar el deporte realizado por personas con discapacidad.”

“Artículo 10.- Los Gobiernos de los Estados, de sus municipios y del D.F., podrán adherirse al Sistema Nacional del Deporte para la consecución de los fines siguientes:

[...]

V. Prever que las personas con discapacidad tengan las facilidades para realizar adecuadamente sus actividades deportivas.”

“Artículo 21.- El Programa Nacional del Deporte deberá formularse de acuerdo a las siguientes prioridades:

[...]

VIII. Deportes autóctonos, tradicionales, para personas con discapacidad y en la senectud.”

“Artículo 27.- Dentro del Sistema Nacional del Deporte, los deportistas tendrán los siguientes derechos:

[...]

XII. Los deportistas con discapacidad dispondrán de los espacios adecuados para el pleno desarrollo de sus actividades.”

“Artículo 35.- El Ejecutivo Federal, en el marco del Sistema Nacional del Deporte, promoverá las acciones necesarias para la formación, capacitación

y actualización de los recursos humanos para la enseñanza y práctica del deporte, de la medicina y ciencias aplicadas al deporte.

Los planes de capacitación deberán incluir programas tendientes a fomentar la enseñanza del deporte a personas con discapacidad, así como la práctica del deporte por parte de las mismas.”

“Artículo 36.- Se declara de interés social la construcción, conservación y mantenimiento de las instalaciones deportivas que permitan atender adecuadamente las demandas que requiera el desarrollo del deporte, promoviendo para este fin, la participación de los sectores social y privado.

En las instalaciones deportivas, se deberán contemplar las adecuaciones necesarias para el libre acceso y desarrollo de las personas con discapacidad.”

Ley de Desarrollo Urbano del D.F.

“Artículo 3.- Para los efectos de esta ley, en las determinaciones y acciones de los órganos de gobierno del D.F., y los programas de desarrollo que se formulen, se observarán con prioridad las siguientes disposiciones:

[...]

VI. La infraestructura y el equipamiento del entorno urbano, los servicios urbanos, así como las acciones de vivienda, construcciones e instalaciones a que tiene acceso el público, deberán cumplir con la normatividad necesaria que permita a las personas con discapacidad orientarse, desplazarse y utilizarlos sin peligro para la vida y la salud.”

“Artículo 79.- Se sancionará con multa:

[...]

III. A quienes no respeten las normas referentes al desarrollo urbano para las personas con discapacidad se les aplicarán las siguientes multas:

- a) A quien obstaculice la circulación peatonal o las rampas ubicadas en las esquinas, para su uso por las personas con discapacidad.
- b) A quien ocupe las zonas de estacionamiento reservadas para su uso por las personas con discapacidad.

Del 3% al 6% del valor comercial:

- a) Del equipo dedicado a la prestación de servicios públicos urbanos a quien no respete dichas normas;

- b) De las normas de infraestructura o equipamiento urbano, a quienes las realicen sin respetar dichas normas;
- c) De las obras de las construcciones o instalaciones, a quienes las realicen sin respetar dichas normas.”

La Secretaría del Trabajo y Previsión Social, en diciembre de 1999, publicó la Norma Oficial NOM-1-STPS-1999, relativa a edificios, locales, instalaciones y áreas en los centros de trabajo y a las condiciones de seguridad e higiene, que dentro de las obligaciones del patrón destaca, en el 5.4, que: “Las puertas, vías de acceso y circulación, escaleras, lugares de servicio para los trabajadores y puestos de trabajo deben facilitar las actividades y el desplazamiento de los trabajadores discapacitados, cuando éstos laboren en el centro de trabajo.”

Ley para las Personas con Discapacidad del D.F.

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 19 de diciembre de 1995 y reformada en 1999, tiene como objeto normar las medidas y acciones que contribuyan a lograr la equiparación de oportunidades para la integración social de las personas con discapacidad.

En la actualidad, todas las entidades federativas, incluyendo al Distrito Federal, cuentan ya con una Ley para Personas con Discapacidad.

Convenio 159 de la OIT

En diciembre de 1999, el Senado ratificó el Convenio No. 159 de la Organización Internacional del Trabajo, CONVENIO SOBRE LA READAPTACIÓN PROFESIONAL Y EL EMPLEO DE PERSONAS INVÁLIDAS.

Ley Federal del Trabajo

Por lo que hace a la Ley Federal del Trabajo, encontramos que no distingue a las personas con o sin discapacidad, por lo tanto les da un mismo trato.

Esto es importante recalcarlo: las disposiciones legales, en materia laboral, son iguales para todas las personas. Los patrones no deben temer cuando contratan a una persona con discapacidad porque la rigen las mismas normas que a los demás trabajadores.

Aquí cabe destacar que si bien las personas con discapacidad cuentan con los mismos derechos que cualquier trabajador, también tienen las mismas obligaciones (Art. 134 de la LFT), lo cual implica, entre otras:

- Cumplir las disposiciones de las normas de trabajo que les sean aplicables.
- Observar las medidas preventivas e higiénicas que acuerden las autoridades competentes.
- Ejecutar su trabajo con la intensidad, cuidado y esmero apropiados y en la forma, tiempo y lugar convenidos.
- Dar aviso inmediato al patrón, salvo caso fortuito o fuerza mayor, de las causas justificadas que le impidan concurrir a su trabajo.
- Observar buenas costumbres durante el servicio.
- Restituir al patrón los materiales no usados.

En fin, deberá cumplir con todas las obligaciones que le manda la Ley Federal del Trabajo.

Para ejercer los Derechos Laborales y exigir su respeto es indispensable *conocerlos*, para ello, la Dirección General de Equidad y Género ha instrumentado y diseñado campañas de difusión y La Carta de Derechos y Obligaciones Laborales de las Personas con Discapacidad. En este sentido, es importante transmitir que las personas con discapacidad deben ser vistas por sus capacidades, no por sus deficiencias, que tienen derecho a trabajar y a bastarse por sí mismas, y que poseen los mismos derechos y obligaciones que los demás trabajadores.

Con el fin de difundir los derechos y obligaciones laborales de los trabajadores que tienen alguna discapacidad, la Dirección General de Equidad y Género elaboró y difunde permanentemente la Carta de Derechos y Obligaciones Laborales de las Personas con Discapacidad, cuyo texto inicia con una reflexión sobre la discapacidad:

“La discapacidad es una realidad que no podemos ni debemos ocultar, sino por el contrario, la Personas con Discapacidad son trabajadores potencia-

les, por lo tanto, debemos buscar su incorporación a la vida laboral de nuestro país.

El concepto moderno de discapacidad incluye la eliminación de las barreras físicas y culturales que restringen las posibilidades de las Personas con Discapacidad.

Como todo ser humano, quienes viven con una discapacidad tienen el derecho de incorporarse a la vida productiva para aportar sus talentos a la sociedad y ser autosuficientes, económicamente hablando.

El concepto de discapacidad ha evolucionado. Se sabe que quienes tienen una discapacidad no son enfermos, ni inútiles, simplemente son personas a quienes les tocó vivir con una determinada característica que no les resta su potencial en otros aspectos. Se debe, por lo tanto, considerar su capacidad, no su incapacidad.”

MARCO JURÍDICO

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece en el artículo 5º que: “A ninguna persona podrá impedirse que se dedique a la profesión, industria, comercio o trabajo que le acomode, siendo lícitos”, y en el artículo 123 que: “Toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil, al efecto, se promoverán la creación de empleos y la organización social para el trabajo, conforme a la Ley”.

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y la Ley Federal del Trabajo constituyen el marco jurídico que regula la relación de trabajo, aunque dentro de éstas no existen disposiciones específicas que regulen el trabajo de personas con discapacidad o su incorporación a un empleo remunerado. Todos los trabajadores son iguales ante la Ley y aunque no se les mencione de manera expresa, las personas con discapacidad poseen los mismos derechos y tienen las mismas obligaciones que todos los trabajadores.

Nuestra Constitución Política, en el artículo 123, determina los derechos que tienen los trabajadores que trabajan para un patrón, esto es, que son sujetos de una relación laboral. Con ello se busca darles protección en su empleo y en las condiciones de seguridad e higiene en que éste se desarrolle. La Ley Federal del Trabajo reglamenta el artículo 123 al establecer los principios bajo los cuales debe regirse la relación laboral. La Ley Federal del Trabajo indica que:

- El trabajo es un derecho y un deber social.
- No es artículo de comercio.
- Quien trabaja merece respeto en sus derechos y dignidad.
- Debe efectuarse el trabajo en condiciones que aseguren la vida, la salud y un nivel económico decoroso para el trabajador y su familia.
- No se puede discriminar a ningún trabajador con motivo de su raza, sexo, edad, religión, doctrina política o condición.
- Debe darse capacitación y adiestramiento a los trabajadores.

CONDICIONES GENERALES DEL TRABAJO

La Ley Federal del Trabajo dispone que en ningún caso las condiciones de trabajo de un empleado pueden ser inferiores a las fijadas en la propia Ley.

La jornada de trabajo es el tiempo durante el cual el trabajador está a disposición del patrón para realizar su trabajo.

La jornada de trabajo no puede ser mayor de ocho horas si es diurna; de siete horas si es nocturna y de siete y media horas si es mixta.

Por cada seis días de trabajo se tiene derecho a disfrutar, por lo menos, de un día de descanso con goce de salario íntegro.

El trabajador que tenga un año de servicio deberá disfrutar de un período anual de vacaciones pagadas de cuando menos seis días laborables y que aumentará en dos días laborables cada año subsecuente de servicio, hasta llegar a 12. Después del cuarto año, el período de vacaciones aumentará dos días por cada cinco de servicio.

ALGUNAS DE LAS OBLIGACIONES DE LOS PATRONES Y POR TANTO DERECHOS DE LOS TRABAJADORES

- Cumplir con las normas de trabajo.
- Pagar los salarios conforme a la Ley.
- Darles un lugar seguro para guardar sus herramientas de trabajo.
- Dar buen trato a los trabajadores.
- Proporcionar a las mujeres embarazadas la protección que establece la Ley.

- Cumplir las disposiciones de seguridad e higiene para prevenir accidentes y enfermedades en el centro de trabajo.

Todo trabajador tiene derecho a:

- Recibir un salario por su trabajo.
- Recibir un aguinaldo anual.
- Participar de las utilidades de la empresa.
- Recibir capacitación para elevar su nivel de vida y productividad, y prevenir riesgos de trabajo.
- Ser incorporado a la seguridad social, ya sea el IMSS o el ISSSTE, según sea el caso, para obtener atención médica oportuna, así como medicamentos y servicios hospitalarios.
- Comparecer a juicio y ejercitar las acciones correspondientes, sin necesidad de autorización alguna.

¿Qué hacer en caso de que violen tus derechos como trabajador?

Existen instancias creadas para atender tus inquietudes y demandas laborales, en donde se te orientará y canalizará ante la autoridad que deba conocer tu problema.

- Delegación Federal del Trabajo en el Estado.
- Procuraduría Federal de la Defensa del Trabajo.
- Junta Federal de Conciliación y Arbitraje en la Entidad.
- Dirección General del Trabajo del Estado.

¿Que ocurre con el Seguro Social?

Lo mismo que la Ley Federal del Trabajo, la Ley del Seguro Social rige de igual manera a personas con discapacidad que sin ella y a patrones que tienen contratados a trabajadores con o sin esta característica. Por error, algunos empresarios creen que las cuotas del Seguro Social van a ser diferentes si tienen contratadas a personas con discapacidad; al respecto, conviene comentar que el mismo Seguro Social aclaró esta situación en un documento dirigido a la Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C., del 7 de julio

de 1999, y en otro dirigido a los Consejeros del Sector Patronal ante el H. Consejo Técnico, de fecha 10 de agosto de 1999, en los cuales señala:

“Existe desconocimiento por parte de los empresarios sobre los procedimientos señalados por el Seguro Social ante la incorporación de personal con discapacidad al empleo, persistiendo el temor de un incremento de cuotas por esta razón.

Sobre el particular, me permito informar a ustedes que de conformidad con el artículo 71 de la Ley del Seguro Social, las cuotas que por Seguro de Riesgos de Trabajo deban pagar los patrones se determinan en relación con la cuantía del salario base de cotización y con los riesgos inherentes a la actividad de la negociación de que se trate, en los términos que establece el Reglamento para la Clasificación de Empresas y Determinación de la Prima en el Seguro de Riesgos de Trabajo.

El citado dispositivo legal contiene dos elementos a tomarse en cuenta para los efectos señalados:

- 1) la cuantía del salario base de cotización, y
- 2) los riesgos inherentes a la actividad de la negociación.

De lo anterior se desprende que la discapacidad de una persona que labora en una empresa no tiene ninguna relación con la determinación de las cuotas que ésta cubre por el seguro que nos ocupa.”

Para evitar siniestros se necesita la organización de comisiones de seguridad e higiene en cada empresa o las medidas para prevenir riesgos de la Ley Federal del Trabajo y el Reglamento Federal de Seguridad, Higiene y Medio Ambiente de Trabajo, o bien la capacitación. Situaciones que nada tienen que ver con la discapacidad.

El documento en mención termina diciendo:

“Por las razones anteriores, se concluye que la empresa que contrate a personas con discapacidad no se ve en modo alguno afectada por ese hecho con incrementos de sus cuotas por el Seguro de Riesgos de Trabajo.

Por lo antes expuesto, agradeceré se den a conocer a los empresarios estas aclaraciones, a fin de que con el espíritu de solidaridad compartido con la clase trabajadora se dé acceso a ésta a las personas con discapacidad intelectual (o cualquiera otra) que tengan aptitudes y preparación suficiente para desempeñarse laboralmente”.

SEGURIDAD SOCIAL Y DISCAPACIDAD*

*Covadonga Pérez Villegas***

El derecho al trabajo y a ejercer libremente la profesión que cada persona estime conveniente es uno de los derechos humanos más antiguos; surge desde la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, y en la tradición de Occidente ha encontrado su asidero en una ética del trabajo y de la producción. A partir de ello, los diferentes estados nacionales han vivido transformaciones y movimientos sociales que han conseguido la estipulación del derecho al trabajo dentro de las legislaciones que rigen sus vidas internas. Así, este derecho es un logro social que las y los mexicanos hemos construido a lo largo del siglo XX.

La garantía del trabajo pertenece a la gama de derechos sociales básicos que garantizan la igualdad y la equidad de todos y todas. El trabajo y el derecho a ejercerlo son, en esencia, valores no exclusivos; por tanto, implican reconocer las diferencias y la diversidad de capacidades, intereses y vocaciones.

En nuestro país, la cultura de respeto y reconocimiento de los derechos humanos se encuentra en pleno fortalecimiento. Sin embargo, quedan aún espacios en los que la exclusión, la desigualdad y la inequidad se manifiestan en actitudes de intolerancia, incompreensión y falta de reconocimiento a la pluralidad y a la diferencia.

En especial, uno de los principales retos a los que se enfrenta nuestra sociedad consiste en eliminar todas aquellas manifestaciones de autoritarismo y de discriminación que aún persisten. En pleno siglo XXI, debemos trabajar para evitar que puedan presentarse retrocesos en las

* Ponencia impartida el 24 de agosto de 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Asesora del director general del Instituto Mexicano del Seguro Social en asuntos de discapacidad.

garantías sociales que a lo largo de nuestra vida como nación hemos logrado.

Hoy despuntan en nuestro país algunos signos y expresiones de intolerancia y de violencia. Por ello, debemos redoblar los esfuerzos para que la diversidad sea la nota predominante de las relaciones sociales. Empero, sociedad y gobierno tenemos la obligación de defender el Estado de Derecho, pues únicamente la justicia y las leyes pueden garantizar una sana convivencia social.

En este contexto, uno de los principales tópicos pendientes de la agenda social está centrado, precisamente, en la necesidad de garantizar que todas y todos podamos contar con un trabajo digno y bien remunerado. Sobre todo, cuando se trata de personas con discapacidad o necesidades especiales.

A pesar de los avances que se registran tanto en la sociedad civil organizada como en el gobierno, existen todavía barreras que impiden la plena integración laboral de las personas con discapacidad; barreras que van desde los obstáculos arquitectónicos hasta una cultura de discriminación y de ausencia de tolerancia.

Las diferentes discapacidades no implican ausencia de capacidad profesional y mucho menos justifican el menosprecio de la persona humana. Se requiere, pues, asumir que vivimos en una sociedad diversa, compleja y plural en donde deben tejerse puentes de convivencia, vertebrados por los valores de la solidaridad social.

Sólo mediante la plena integración de todas y todos a la dinámica social podremos hablar de una sociedad que respeta los derechos humanos. Por ello, es importante la integración laboral de las personas con discapacidad; porque a través de ella podemos tener la oportunidad de la realización personal, del ejercicio de nuestras libertades, pero, sobre todo, de sumarnos al esfuerzo de mejorar la calidad de vida de las y los mexicanos.

La garantía del trabajo implica beneficios sociales adicionales. Éste permite el acceso a los servicios de seguridad social integral; en particular, a los de salud de calidad, los cuales propician el necesario mejoramiento de las condiciones de vida de las personas y de sus familias. Creo que el principio de solidaridad que ha imperado en los sistemas de seguridad social existentes en el mundo debe fortalecerse y ampliarse para que todos y todas podamos realizar nuestros proyectos personales y colectivos de vida.

El empeño que hemos depositado en el trabajo a favor de las personas con discapacidad nos brinda la posibilidad de asumir liderazgos y responsabilidades para construir las oportunidades que tanto anhelamos, las cuales paulatinamente se van dibujando en un futuro más alentador. Prueba de ello es la publicación de las Normas para la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad, que el Instituto Mexicano del Seguro Social, en coordinación con el Grupo sin Barreras, editó para la construcción y remodelación de los inmuebles públicos, con la idea de garantizar un entorno totalmente accesible.

LA INTEGRACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*

*Amalia Peláez Álvarez***

INTEGRACIÓN LABORAL

Los cambios actuales en el mercado laboral tienen repercusiones sobre la situación de los trabajadores. Las personas con discapacidad están comprendidas en estos fenómenos.

La globalización, la privatización y la desregulación

Estos tres fenómenos confirman la necesidad, cada vez mayor, de conformar sistemas abiertos, en los cuales se propicie la articulación entre diversos sectores y actores sociales para favorecer la integración. Sólo las acciones coordinadas permitirán optimizar esfuerzos y resultados.

Los procesos de producción, la organización del trabajo, la provisión de servicios y cada vez más actividades cruciales giran, para su exitosa ejecución, en torno al manejo de la información. Esto determina, en primer lugar, la prioridad en la adaptación de equipos, materiales y herramientas que surgen y se transforman de manera continua con las nuevas tecnologías. Ello requiere no sólo responder a los cambios, sino también adoptar una actitud proactiva, tomando como base la necesidad de mejora continua. Es fundamental, además, tener en cuenta las condiciones y

* Ponencia presentada el 24 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Trabajadora Social. Encargada de la Agencia de Integración Laboral No. 1 del DIF.

N. del A.: Silvia Sarazola, Ma. José Machado y Amalia Peláez, *Integración Laboral, 5/10 Serie Integración Normalizada en la Formación para el Trabajo: un proceso de inclusión*, 1ª. Edición, Montevideo, OIT, Cinterfor, 1998.

medio ambiente de trabajo, con un enfoque hacia la prevención de accidentes laborales y enfermedades profesionales, ya que éstos pueden determinar diferentes tipos y grados de discapacidad.

Las empresas tienden a maximizar la satisfacción de las necesidades de los clientes, orientándose a una mayor diferenciación en servicio, calidad y bajo costo. Además de la investigación de las necesidades, deseos y demandas de los clientes, será necesario determinar las actitudes hacia las personas con discapacidad como trabajadores; estos datos permitirán orientar acciones de sensibilización hacia la comunidad, brindando información realista sobre el desempeño de las personas con discapacidad y sobre los productos/servicios que realizan.

El concepto de puesto de trabajo se ha ampliado con la noción de ocupación. Las ocupaciones no corresponden con un grupo de tareas aglomeradas en operaciones y en funciones; son conjuntos más abiertos que pueden ser transferidos en el ejercicio de varios empleos.

En un ambiente de continuos cambios técnicos y de organización en las empresas, las tareas también varían. Por su parte, los objetivos, en general, son menos cambiantes, aunque tienden a ser cada vez más exigentes. Tenerlos como punto de referencia para la dotación de conocimientos y habilidades tendría más sentido que las tareas.

Cuando se brinda orientación a las personas con discapacidad se deberán tener en cuenta los requerimientos del mercado para facilitar la igualdad de oportunidades en el acceso al empleo.

Empleabilidad e igualdad de oportunidades

Se busca la empleabilidad, entendida como la capacidad de adaptarse para las distintas ocupaciones que se presenten en el futuro, sin perjudicarse en el cambio y manteniendo siempre cierto nivel de protección. Surge, así, la necesidad de buscar una vía capaz de hacer una oferta que permita crecer y aumentar las oportunidades para todos, que facilite la integración social y disminuya la desigualdad.

El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse como garantía para que todas las personas ten-

gan las mismas oportunidades de participación. En otras palabras, no se trata solamente del reconocimiento formal de los mismos derechos que a las demás personas, sino del derecho a poder “ejercerlos de manera efectiva”.

En lo que atañe a la integración al empleo, es necesario facilitar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de evaluación, orientación, formación y colocación selectiva; paralelamente, es preciso promover la organización para el autoempleo.

Ya sea para una opción como trabajadores dependientes o independientes, las personas con discapacidad deberán contar con alternativas acordes a sus capacidades e intereses. En el caso del autoempleo, se deberá tener en cuenta también la respuesta a necesidades del mercado.

La identificación de competencias básicas y específicas en los órdenes técnico, comunicacional y ético serán base para la revisión o reestructuración de los programas de formación para el trabajo. Esta es una coyuntura oportuna para encontrar formas prácticas favorables a la integración normalizada de las personas con discapacidad en la formación profesional. Modelos abiertos, participativos y flexibles.

En el empleo, se deben establecer todas las medidas necesarias para hacer posible que las personas con discapacidad trabajen en un entorno laboral normal, como asalariados o autoempleados. Cuando la limitación de la capacidad profesional haga imposible trabajar en un entorno laboral ordinario, se deberá promover la integración de la persona con discapacidad al sistema productivo mediante fórmulas especiales de trabajo.

Medidas de fomento de empleo

La acción de los servicios de colocación selectiva deberá ser respaldada por una serie de medidas públicas de promoción del empleo de los discapacitados, entre las que se cuenta el apoyo financiero para la creación de nuevos empleos. En función de las características socioeconómicas de muchos de los países del área iberoamericana, deberán tenerse en cuenta las posibilidades de generación de empleo en el sector informal, arbitrando sistemas de asistencia técnica y apoyo financiero para el establecimiento de puestos de trabajo autónomos y de pequeñas empresas.

Deben adoptarse medidas para evitar cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidades en el acceso al trabajo, en la cuantía de las retribuciones y en la promoción laboral. Los sindicatos, las asociaciones empresariales, las agencias gubernamentales responsables y las organizaciones de las personas discapacitadas deberán participar en este esfuerzo de integración a nivel nacional, regional y local.

Proceso de integración al empleo

El proceso de selección de personal, en una empresa, incluye la identificación del potencial de la persona y el estudio del trabajo, el cual se puede realizar a través de análisis ocupacionales. Dentro del proceso de selección se da, en mayor o menor medida, una evaluación del desempeño posible de la persona (sus competencias, habilidades, intereses, conocimientos y destrezas) para contrastarlas con las exigencias del proceso de producción de bienes o de servicios.

El resultado de la evaluación permitirá orientar a las personas hacia actividades ocupacionales en las cuales se puedan desempeñar. Por ello, es necesario ajustar al máximo esta selección, de manera que el tipo y grado de discapacidad sean compatibles con las características específicas del empleo. También es importante verificar el requerimiento de adaptaciones necesarias de espacios, herramientas y equipos, ya que los servicios de un proceso de selección de personal son la adecuación y la eficiencia de la persona en el empleo.

La selección es un proceso básicamente de comparación y decisión. Cuando se trata de personas con discapacidad, es conveniente realizar una exploración exhaustiva de cada área y sus diferentes componentes. Una vez realizado el análisis del trabajo, ya sea por calificación del trabajador o por competencias para el desempeño, se debe determinar cuáles son las discapacidades compatibles, es decir, aquellas que permiten el cumplimiento del trabajo. A partir de esta información, se puede determinar si la discapacidad de la persona es “compatible” con el trabajo y si la empresa está dispuesta a contratar personas con discapacidad.

Las Agencias de Integración Laboral juegan un papel importante en la ubicación laboral de personas con discapacidad, pues se cuenta con un banco de datos de candidatos disponibles para trabajar.

En cuanto a las adaptaciones

El perfil de la persona seleccionada revelará, en algunas ocasiones, la necesidad de realizar algunas adaptaciones en el empleo para optimizar sus posibilidades de desempeño. En muchos casos, sólo son necesarias adaptaciones sencillas, que pueden efectuarse sin grandes gastos.

El principio básico de toda adaptación en el trabajo es asegurar el desempeño óptimo del trabajador, suprimiendo completamente o reduciendo a un nivel tolerable exigencias que impone el empleo y para las cuales la discapacidad es limitante.

La adaptación en empleos para las personas con discapacidad es un proceso complicado, que requiere gran número de conocimientos poco corrientes y de recursos financieros importantes. Sin embargo, no siempre es así, pues esto implica, fundamentalmente, imaginación, creatividad y capacidad para responder a las necesidades que vayan surgiendo, encontrando las posibilidades y recursos a la mano para lograr las adaptaciones. En esta actividad, es de suma importancia la complementación de conocimiento entre la persona con discapacidad, otros trabajadores, los supervisores de la producción y el personal docente de instituciones de formación para el trabajo que realicen de integración normalizada de personas con discapacidad.

Por otra parte, la adaptación del empleo no supone siempre, para el trabajador, un largo periodo de entrenamiento ni de experiencia práctica. Una vez conocidas las modificaciones que hay que realizar, cualquier persona puede sugerir la manera de llevar a cabo la modificación (incluso y fundamentalmente, la propia persona con discapacidad).

La experiencia ha demostrado que el costo de la adaptación, en muchos casos en que se realiza con éxito, ha sido sorprendentemente bajo.

Inducción al empleo

Este proceso pretende facilitar la adaptación y ambientación inicial del nuevo trabajador a la empresa y al ambiente social y físico donde trabajará.

En este proceso se proporciona al trabajador toda la información referente a su trabajo: la organización para la cual va a trabajar, cómo funcio-

na, cuáles son las normas y las directrices existentes, la importancia del trabajo a realizar y su buen desempeño dentro de la organización, las condiciones generales del trabajo, el lugar físico donde irá a trabajar, sus compañeros de trabajo y sus superiores.

Cuando se integra a una persona con discapacidad, así como para todo trabajador, el proceso de inducción reviste gran importancia, debido a que permite: la reducción del tiempo de adaptación de la persona al trabajo que se le asigna; la disminución del número de renuncias o de sanciones por desconocimiento de las reglas, y ambientar al trabajador disminuyendo las posibles tensiones provocadas por la nueva situación.

Al estructurar un programa de inducción para personas con discapacidad, se debe tener siempre como punto de referencia el objetivo central que se persigue, a saber: facilitar la adaptación y ambientación inicial del nuevo trabajador. Para ello es preciso tomar determinadas precauciones, a efectos de obtener los resultados que se desean alcanzar.

Entre las precauciones se pueden destacar:

- Tener en cuenta las características de la persona que se integra al trabajo, así como el tipo y nivel de deficiencia que presenta.
- No crear expectativas falsas al trabajador.
- No utilizar el proceso de integración de la persona con discapacidad como elemento de publicidad para la empresa.
- Dar información realista acerca del empleo y de la empresa.

En el proceso de inducción, será fundamental la coordinación entre los docentes de formación profesional, los supervisores y los jefes directos en la empresa.

Es necesario tener en cuenta aspectos específicos según el tipo de discapacidad.

Para personas con discapacidad visual, será preciso indicarles:

- Cómo llegar sin dificultades a su lugar de trabajo.
- Cómo es la disposición del lugar de trabajo.
- Cómo están dispuestas las herramientas o materiales de trabajo.
- Cómo están dispuestos y cómo se utilizan los dispositivos de seguridad.

Para personas con discapacidad auditiva:

- Si están acostumbradas a comprender por el movimiento de los labios (lectura labial), es probable que no se presenten dificultades mayores, siempre que se tenga el cuidado de hablarles de frente.
- Si solamente conocen el lenguaje de señas y no hay nadie en el establecimiento que lo sepa emplear, será necesario recurrir a la escritura o los gestos para dar instrucciones.
- Las señales auditivas deberán sustituirse por señales visuales.

Para personas con discapacidad motriz:

- Si hay baños adaptados, indicar cuáles son.
- Observar la altura y los dispositivos especiales del mobiliario, maquinaria y herramientas.
- Pedir recomendaciones a los propios involucrados acerca de la mejor disposición y ubicación de los materiales y herramientas de trabajo.

Para personas con discapacidad intelectual leve:

- Dosificar la información.
- Explicar en detalle cada procedimiento.
- Explicar en detalle las normas de seguridad.
- Acompañar las explicaciones teóricas con demostraciones.
- Exhibir muestras de trabajos terminados.

Seguimiento en el trabajo

Consiste en un proceso que cubre un periodo determinado, en el cual se confrontan las acciones realizadas por el evaluado con las funciones que le han sido asignadas, determinando sus aciertos y fallas a fin de mejorar su rendimiento laboral.

Normas y evaluación de la competencia laboral

“El estándar es la base del concepto de competencia, ya que constituye el elemento de referencia y de comparación para evaluar lo que el trabajador

es capaz de hacer. La competencia incluye, en general, a varios tipos de estándares, reproducibles en diferentes contextos (puestos de trabajo, empresas) y que conforman la norma. La norma es entonces un conjunto de estándares válidos en diferentes ambientes productivos.”

En la presente exposición hemos dado una síntesis del proceso de integración laboral para personas con discapacidad. Es de suma importancia que esta información se difunda en distintos foros y sectores, pues en la medida que se vierten las experiencias que se van obteniendo, se nos brinda la oportunidad de tratar a este sector de la población como seres con capacidades, las cuales se fortalecen en el proceso de capacitación, favoreciendo, así, su incorporación a los sistemas productivos con calificaciones de competencia laboral que se exigen actualmente en dichos procesos, lo que redundará en una sociedad justa e igualitaria.

FUENTES

- AGUDELO MEJÍA, S., *Terminología básica de la formación profesional*, Montevideo, Cinterfor, 1996.
- FRANCO DE MACHADO, C., *Prácticas de inclusión social*, Montevideo, 1997.
- MERTENS, L., *Competencia laboral: sistemas, surgimiento y modelos*, Montevideo, Cinterfor, 1996.
- REGUERA, L., *Marco de referencia para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo*.
- SARAZOLA, Silvia, María José Machado y Amalia Peláez, *Integración laboral*, Montevideo, 1998, 47 pp.
- Seminario Taller sobre Metodologías de Análisis Ocupacional (15-17 mayo 1995)*, Montevideo, MEC/Dirección de Educación (Aportes a la Educación Nacional, núm. 7), 1996.

EL TIFLOLÓGICO FRENTE A LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE CIEGOS Y DÉBILES VISUALES*

*Carlos R. Cervantes Méndez***

HABLANDO DE CULTURA

Se puede decir que el término cultura se aplica, desde un punto de vista antropológico y social, al conjunto de las creaciones materiales y espirituales, o también al conjunto de la herencia social.¹ La cultura puede ser también considerada como una unidad tripartita, o una estructura compleja más fácilmente analizada en función de tres aspectos principales:

1. La relación del hombre con la naturaleza, que se traduce en la preocupación por la subsistencia, las técnicas y el equipo físico.
2. Las interrelaciones más o menos fijas de los hombres que producen contactos sociales, es decir, la organización social.
3. La cultura subjetiva o *espiritual*, es decir, las ideas, actitudes y valores; acciones de vida relacionadas a éstos; la totalidad de conocimientos y creencias verificados o generalmente aceptados; el saber científico de la cultura.² En este sentido, las bibliotecas representan el papel que articula lo anterior con la información escrita y el que la lee, poniendo al alcance de los lectores la herencia escrita de grandes pensadores.

* Ponencia impartida el 31 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciado en Bibliotecología por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México. Jefe de la Sala Especial de Tiflogía de la Biblioteca Nacional de México.

¹ Diccionario Enciclopédico Quillet, México, Cumbre, 1979, vol. 3, p. 146.

² Jess Shera, *Los fundamentos de la educación bibliotecológica*, México, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Bibliotecológica, 1990, p. 56.

La biblioteca es un producto de la madurez cultural. Surgió cuando las sociedades cesaron de ser nómadas y se convirtieron en urbanas, y cuando los registros gráficos se hicieron importantes para la operación efectiva de las relaciones humanas organizadas. Así, en una era de especialización, de fragmentación social, la biblioteca es el sistema de comunicación del que se parte, y puede convertirse en una gran fuerza cohesiva en un momento en que la cohesión social sea vital. Pero, a diferencia de los medios de comunicación masiva, no tiene que ser un instrumento para lograr la conformidad. Es, y así debe permanecer, la fortaleza del individualismo. Mientras que los medios masivos (el periódico, la radio y la televisión) son declarativos, la biblioteca es interrogativa. A la biblioteca van los hombres buscando la verdad, cada uno a su propia manera y para sus propios fines.

En especial, las bibliotecas nacionales son aquellas, cualquiera que sea su denominación, responsables de la adquisición y conservación de ejemplares de todas las publicaciones impresas sin importar el formato, ya sea mecánicas, analógicas o digitales, con el objeto principal de servir como biblioteca de depósito,³ para así ofrecer servicios de información a toda la comunidad. El rol social de la biblioteca es muy complejo, y la responsabilidad que la sociedad ha puesto sobre sus hombros es una carga muy pesada. Ciertamente, no existe una forma única de biblioteca que pueda cumplir con todas las responsabilidades; tendrá que haber muchos tipos de bibliotecas para asumir una carga tan variada.

HABLANDO DE DERECHOS

De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, toda persona tiene derecho al trabajo, a la salud y a la educación. En el artículo 15 de la Ley Federal de Educación se establece que dentro del sistema educativo nacional queda comprendida la educación especial o de cualquier otro tipo y modalidad que se imparta de acuerdo con las necesidades educativas de la población y las características particulares de los grupos que la integran. Para ello, tanto en el Distrito Federal como en el

³ Silvestre Guy, *Directrices sobre bibliotecas nacionales*, París, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 1987, p. 1.

interior de la República existen instituciones y organizaciones que se dedican a la educación de los ciegos.

En cuanto al derecho a la salud, éste queda expresado en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en la Ley General de Salud, cuyo artículo 174 hace referencia a la atención en materia de prevención de invalidez y rehabilitación de inválidos.

No obstante que los derechos a la educación y a la salud están garantizados por la legislación mexicana, aquellos que han perdido o sufrido una disminución del sentido de la vista libran diariamente una lucha doble, ya que deben demostrar su capacidad a una sociedad educada en un ambiente eminentemente visual y, por otro lado, con sus iguales de condición para superar los conflictos que surgen por la competencia.

Pero no debemos soslayar el derecho de toda persona a la información, y como hemos dicho anteriormente, la biblioteca es una piedra angular en el proceso de información y comunicación. “En un régimen democrático, el derecho a la información es el conjunto de normas sistematizadas que garantiza a cualquier ciudadano tener un libre acceso a la información de interés público, y que al mismo tiempo establece las obligaciones de su uso responsable. Su campo de estudio comprende ‘los principios de libertad de prensa, expresión e información’ del régimen informativo del Estado; las normas que regulan las empresas y las actividades de comunicación; el estatuto de los profesionales de la información, y el régimen de la responsabilidad civil y penal”.⁴ En la Declaración Universal de los Derechos Humanos, expedida por la ONU en 1948, se establece, en el artículo 19, que “todo individuo tiene derecho a la libertad de expresión y de opinión; este derecho incluye el de no ser molestados a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir información...”⁵ En todas las bibliotecas, el derecho se garantiza en sus servicios, colecciones y, principalmente, en sus catálogos.

⁴ Claudia Fernández, “El derecho a la información en México”, en *Sala de Prensa: Web para profesionales de la comunicación iberoamericanos*, año III, vol. 2, n. 15, enero 2000.

⁵ *Ibid.*, p. 2.

LAS BIBLIOTECAS PARA CIEGOS EN MÉXICO

El Directorio Nacional de Servicios Bibliotecarios para Ciegos, en su edición de 1996,⁶ registra 25 bibliotecas en donde se encuentra o desarrolla algún tipo de actividad encaminada al apoyo de personas con deficiencia visual. De éstas, tres están en Baja California, una en Coahuila, dos en Chihuahua, nueve en el Distrito Federal, una en Durango, una en Jalisco, una en Morelos, dos en Nuevo León, una en Puebla, una en San Luis Potosí, una en Sonora, una en Tabasco y una en Zacatecas.

Ahora bien, de estas bibliotecas, algunas pertenecen a asociaciones civiles (2), otras dependen del sistema Desarrollo Integral de la Familia (DIF) (1), en mayor número a instituciones de asistencia privada (4), otras a la Dirección General de Educación Especial de la SEP (3), a los servicios automatizados en la UNAM (2) y, finalmente, las de Red Nacional de Bibliotecas Públicas (13).

LA BIBLIOTECA NACIONAL DE MÉXICO

La Universidad Nacional Autónoma de México tiene en custodia la Biblioteca Nacional de México desde 1929. La Biblioteca Nacional está formada por tres departamentos: el de Adquisiciones, de Sistematización Bibliográfica y el de Servicios de Información. Este último está integrado por dos secciones: la de colecciones especiales y la de colecciones generales. La primera está constituida por diez colecciones especiales, entre las cuales se encuentra la de Tiflogía.

LA SALA ESPECIAL DE TIFLOGÍA

En el año de 1959 se fundó en la Biblioteca Nacional de México un área especial para ciegos y débiles visuales, que recibió el nombre de Departamento Tiflológico. Debemos recordar que por ese entonces el edificio que servía de sede de la Biblioteca se encontraba en el centro de esta ciu-

⁶ María Eugenia España González, *Directorio Nacional de Servicios Bibliotecarios para Ciegos, 1996*, México, s.e., 1996.

dad. En 1979 se inauguró el nuevo edificio ubicado en el Centro Cultural Universitario, “que se pensó daría cabida a las diferentes colecciones de la Biblioteca, sin embargo, el edificio, que a primera vista pareció suficiente para albergar la totalidad de las colecciones, se tuvo que compartir con otra dependencia universitaria. Fue así como buena parte de las colecciones, las más valiosas e importantes, tuvieron que permanecer en el antiguo edificio”. Por increíble que parezca, la colección de libros en alfabeto Braille, que componía el Departamento Tiflológico, permaneció en su lugar de origen. Años más tarde, en 1992, fue entregado el nuevo anexo al edificio de la Biblioteca en Ciudad Universitaria, logrando así reunir en un solo lugar la totalidad de sus colecciones.

Con el cambio físico también se registraron cambios administrativos, ya que el Tiflológico dejó de ser departamento para convertirse en una sala especial más de la Biblioteca. Actualmente, comparte espacio con la sala especial de Fonoteca, ya que se pensó que ella sería complemento del servicio a ciegos y débiles visuales; después de casi ocho años, la realidad es otra. Cada sala opera de manera individual, y durante el tiempo transcurrido la Tiflogía nunca ha necesitado de la Fonoteca.

Otra modificación sustantiva al Departamento Tiflológico fue la reorganización de los servicios. Antiguamente, se leía a los usuarios en voz alta; se hacían transcripciones de Braille a caracteres comunes y viceversa; se llevaban a cabo grabaciones en formatos sonoros, dictado, asesorías y otros servicios tradicionales de las bibliotecas para ciegos. Lo anterior no significa que hayan desaparecido, todavía se siguen realizando pero en menor medida. Los nuevos servicios son: 1) talleres de adiestramiento en el uso y aprovechamiento de equipos de cómputo; 2) lectura automatizada; 3) asesorías técnicas; 4) consulta a catálogos de otras bibliotecas, y 5) recuperación de los documentos en otras áreas de la Biblioteca Nacional.

A fin de modernizar los servicios que se prestan en la sala, la Biblioteca adquirió, vía compra, el sistema Open Book de la empresa norteamericana Arkenston; además recibió en donación el programa Screen Reader, diseñado por la empresa IBM.

Con estas nuevas adquisiciones se diseñaron los talleres de adiestramiento para que los usuarios trabajen directamente con los equipos. Se organizaron dos talleres: el primero para el uso de Open Book, con una duración de cuatro semanas, dos horas de lunes a viernes, y un contenido referente a las aplicaciones directas del sistema; el segundo para la explo-

tación del Screen Reader, durante dos horas diarias de lunes a viernes. Los temas incluyeron no sólo el sistema correspondiente, sino el sistema operativo MS-DOS y un procesador de textos.

El primer producto referido es un programa para computadoras personales que le permiten al discapacitado visual conocer el contenido de impresos en caracteres comunes. Una de sus ventajas es que el ciego aprende a usar una computadora; también le permite la lectura en discurso sintético y su almacenamiento en un disco flexible para futuras consultas. El sistema se completa con un sintetizador de voz, un digitalizador o *scanner* y una tarjeta de interfase. Otras de sus cualidades son: permite almacenar los documentos en categorías, de tal manera que los usuarios pueden ir clasificando la información; cuenta con tres opciones de exploración: explorar y leer, discurso rápido y lote grande; tiene cambios en los parámetros de voz: velocidad, tono, volumen y ritmo; así como indicadores de lectura y otras opciones.

El segundo programa obedece a la necesidad que tienen muchas personas ciegas, principalmente estudiantes, de un sistema que les permita escribir en caracteres comunes y que, además, les dé la posibilidad de escuchar lo que escriben. En ese sentido, el lector de pantalla trabaja al mismo tiempo con un procesador de textos, una base de datos o una hoja de cálculo. Utiliza el mismo sintetizador de voz; también cuenta con la posibilidad de manipular la voz: tono, velocidad y volumen.

Con estos dos productos, el Tiflológico se encuentra en la posibilidad de ofrecer no sólo libros en Braille, sino material impreso en caracteres comunes. Debemos agregar que no siempre la tecnología es la panacea para satisfacer todas las necesidades de información, ya que se presentan algunos obstáculos, como:

1. Incompatibilidad entre los sistemas estándar y las necesidades de los usuarios.
2. Falta de formación y apoyo para los usuarios.
3. Falsas expectativas creadas por la imaginación de quienes acuden a recibir el servicio.
4. Documentación inadecuada, dañada o alterada.
5. El costo de los equipos, que, en la mayoría de los casos, resulta inalcanzable para las personas que los requieren.

CONSIDERACIONES FINALES

Con los nuevos servicios, la Biblioteca Nacional y el Tiflológico asumen una nueva función formativa al capacitar a ciegos y débiles visuales en el uso de las nuevas tecnologías de acceso a la información; de esta manera se contribuye a incrementar el nivel cultural de los usuarios, quienes tienen más posibilidades de acceder a la información.

Actualmente existen equipos más sofisticados y completos, pero no por ello debemos descartar la utilidad de aquellos con los que contamos. Es evidente, por otro lado, que un derecho por sí solo no es suficiente, requiere de una infraestructura mínima para ejercerlo.

Cuando las cosas cambian, siempre existen personas inconformes. El Tiflológico no fue la excepción. Para empezar, hoy algunos empleados se sienten en inferioridad, pues de estar adscritos a un Departamento, ahora pertenecen a una Sala Especial. Respecto a los usuarios, algunos de ellos han sentido el cambio como una agresión directa, ya que si se había estado dando servicio personalizado por cerca de 34 años, les pareció ofensivo que ahora se sustituyan hombres por máquinas; se escuchan quejas de que la computadora es fría, insensible, e incluso, tonta; la mayoría de las veces la lectura carece de la entonación adecuada; se pierde mucho tiempo, primero, para llegar al Instituto y luego, en procesar y leer un documento, y finalmente, que los nuevos servicios son un obstáculo para la superación profesional.

En un intento de conciliación, se ha establecido un diálogo permanente con los que así piensan, escuchando los argumentos ya referidos, y planteando los nuestros, que son:

1. Las lecturas hechas por personas tienen más desventajas que ventajas, ya que en muchas ocasiones “el lector impone su parecer y decide por el que escucha qué es relevante y qué no lo es,⁷ y que teniendo los medios para evitar esto lo mejor es aprovecharlos.
2. Hasta 1993, el Tiflológico se encontraba en el ex templo de San Agustín, donde las posibilidades de contar con otras alternativas do-

⁷ M. Keith Keyes, *Recursos y servicios de transcripción para estudiantes con impedimentos visuales*, en Seminario Latinoamericano y Caribeño de Servicios para Ciegos y Débiles Visuales en Países en Desarrollo, del 15 al 21 de febrero de 1993, La Habana, Cuba, p. 48.

cumentales eran pocas, pues las colecciones actuales se encuentran en el Centro Cultural Universitario. Con el traslado, la producción bibliográfica del país se puso a disposición de todos los usuarios.

3. El nuevo servicio no plantea obstáculos; se da la oportunidad de ubicar a los disminuidos visuales en las mismas posibilidades, oportunidades y obligaciones que cualquier persona; además, los usuarios del servicio se ponen en ventaja frente a sus contrapartes al tener acceso a las microcomputadoras, lo que, para un ciego, hasta hace algunos años era imposible.

Finalmente, podemos decir que el contar con nueva tecnología representa la garantía de acceso a la información, la educación y el desarrollo tanto personal como profesional. Debemos admitir que no siempre la tecnología más avanzada es “el mejor sistema de acceso para los disminuidos visuales. La mejor es la más relevante”, por lo que debemos prestar atención a los desarrollos tecnológicos y encontrar la mejor solución para romper las barreras existentes en el acceso a la información. Por ejemplo, se ha puesto en marcha el programa de biblioteca virtual con sede en la Biblioteca Nacional de España, en la que participan otros países, incluyendo a México.

LOS DERECHOS HUMANOS Y EL DISEÑO UNIVERSAL*

*Taide Buenfil Garza***

Comienzo por ubicar el tema pensando en personas, no en personas con discapacidad, pues de esta manera se hace una clasificación del género humano, el cual, en su totalidad, involucra a individuos, cada uno con características, habilidades y capacidades muy diversas. Esto es el ser humano, distinto física e interiormente a los demás; todo ello nos conforma y nos hace seres únicos que merecen respeto y que tienen diferentes necesidades.

Podríamos distinguir las necesidades como medios para tener un papel dentro de la sociedad en la que participamos; entre éstas se encuentra la de integrarnos al medio físico, mediante lo cual podemos acceder a la vivienda, al transporte, a los servicios sociales, educación, empleo, deporte, cultura, recreación, a los servicios sanitarios, y a otros que están exclusivamente disponibles para un sector de la población, que, aunque sea el mayoritario, no representa a la totalidad de los habitantes; es decir, el principio de la igualdad de derechos para las personas significa que las necesidades de los individuos son de la misma importancia y que deben constituir la base de la planificación de la sociedad, así como que todos los recursos deben emplearse de manera tal que garanticen una oportunidad igual de participación a cada uno de ellos.

Debemos pugnar porque los beneficios obtenidos en los programas de desarrollo lleguen también a las personas con discapacidad, o sea, que los servicios que pudiéramos necesitar las personas con discapacidad deben formar parte de los servicios generales de un país.

* Ponencia impartida el 31 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciada en Arquitectura por la Universidad Anáhuac. Catedrática en la División de Estudios de Posgrado e Investigación de la Facultad de Arquitectura de la Universidad Nacional Autónoma de México.

En la lucha para lograr la integración social, las personas con discapacidad nos enfrentamos a una infinidad de barreras; entre ellas, las más notorias son las físicas o arquitectónicas, las cuales, por notorias, son mucho más sencillas de detectar y eliminar que otras más sutiles y peligrosas: me refiero a las barreras culturales o de conocimiento y a las sociales o de comportamiento.

En cuanto a las barreras físicas, podríamos decir que son un obstáculo que dificulta o impide el desplazamiento y uso de un lugar, ya sea público o privado, exterior o interior. En otras palabras, son características arquitectónicas o estructurales de las edificaciones que limitan las oportunidades para la integración a la comunidad, en empleo, actividades y aspiraciones, de un individuo. Además, representan uno de los mayores obstáculos para la integración social de las personas con discapacidad, pues si bien es cierto que con voluntad, atención médica y asesoría adecuada podemos llegar a resolver muchas de nuestras limitaciones e incluso quedar aceptablemente rehabilitados, también lo es que esta rehabilitación sólo tiene valor cuando alcanza el objetivo final: integrar plenamente al individuo a la comunidad. Esto difícilmente resulta posible si en ocasiones no podemos ni salir de nuestra casa. Es así como algunas personas, en mayor o menor grado, nos vemos limitadas por el entorno construido por el ser humano y para el ser humano.

En un principio, la arquitectura surgió por la necesidad primaria de un techo y protección contra las inclemencias del clima y del entorno físico; esta necesidad fue cambiando y evolucionando, igual que el ser humano, hasta llegar a un punto en el que el entorno ya no es de total ayuda para la humanidad, sino una limitación. Limitación por los aspectos sociales, económicos y culturales, además de por los aspectos físicos de la persona, en los que no se contempla la capacidad o habilidad del individuo, sino únicamente un aspecto físico.

En este sentido me referiré brevemente a lo que es el diseño universal, algo de lo que podríamos pensar que abarca únicamente la arquitectura, la ingeniería, el diseño industrial y el gráfico. Sobre todo me detendré a analizar lo que son tanto el diseño universal como los derechos humanos, para llegar a la conclusión de que uno es complementario de los otros.

Lo que persiguen esos derechos es dar las garantías fundamentales para que todo ser humano se convierta en un individuo con necesidades y pla-

nes de vida diferentes. Definitivamente, así lo dice el dicho que reza: “cada cabeza es un mundo”.

Los derechos humanos nos hablan, entre otros, del:

1. Derecho a la protección de la salud, el cual especifica que, en caso de no ser derechohabiente de alguna institución, se puede acudir a los institutos, hospitales y centros de atención médica pertenecientes a la Secretaría de Salud, al DIF, así como a los sistemas estatales de salud y sistemas locales de asistencia social; con ello, administrativamente se está dando solución al problema *salud*. Pero, si no podemos entrar a ninguna de estas instituciones, ¿cómo podemos exigir que se nos atienda? ¿En la banqueta o en un cubículo inadecuado pero accesible? Quizá esto último sea una solución. Mas, ¿qué pasa con la persona que tiene que ser cargada, arrastrada y segregada del resto de los usuarios, sólo por ser diferente físicamente al estándar modélico que hoy se maneja del ser humano?
2. Derecho al trabajo, a la educación, a la cultura y a la recreación. ¿Cómo obtener estos derechos si no se pensó en nosotros como usuarios de estos espacios, dignos para algunos y prohibidos o denigrantes para otros?
3. Derecho urbanístico, el cual nos habla de que todas las áreas públicas y privadas deben ser accesibles a las personas con discapacidad; por ello, es necesario que las construcciones y los sitios públicos cuenten con instalaciones urbanísticas y arquitectónicas que nos permitan desarrollar actividades laborales, educativas, culturales y recreativas. Es decir, lograr espacios dignos basados en los derechos y necesidades de la persona que forma parte de una comunidad o, desde otro punto de vista, conseguir que los diseños para la comunidad hagan partícipes, en realidad, a todos los seres que la integran. Parece sencillo pero, en realidad, ¿qué es lo que abarca este derecho urbanístico?

Este derecho comprende la sutil diferencia entre sostener una mano y encadenar un alma. Con el apoyo de otras personas, quienes nos pueden sostener y ayudar, logramos ingresar y hacer uso de las diversas edificaciones; sin embargo, ¿qué sucede con nuestra alma, con nuestra autoestima? Ésta se ve afectada al no poder ser personas autosuficientes, ya que,

en nuestras funciones, todos buscamos ser independientes y nosotros no encontramos el camino para lograrlo, debido a las barreras físicas y socioculturales que limitan nuestro desarrollo y nos impiden tener mayores aspiraciones como habitantes de este país, del que queremos formar parte, con todos sus derechos y obligaciones.

Las barreras físicas más frecuentes con las cuales las personas con discapacidad nos enfrentamos diariamente son los desniveles y la falta de dimensiones adecuadas en las edificaciones para acceder a ellas y poder realizar movimientos independientes.

A fin de eliminar estas barreras se deben incluir elementos arquitectónicos en todos los proyectos mediante el previo conocimiento de las necesidades de las personas con discapacidad; estos elementos deben ser utilizados para enriquecer la obra y no sólo su funcionalidad, pues no hacerlo podría dar lugar a que el valor estético de la misma disminuya o se pierda. Ello interferiría con la arquitectura como arte, la cual tiene valores de tipo social y humano que no podemos omitir, pues aquí es donde reside la importancia tanto de la arquitectura como de la ética del arquitecto. La obligación de éste es la de ser un analista capaz de reconocer los problemas que surgen en la vida en colectividad y encontrarles solución, además de educar a la población, ya que los habitantes, al observar que existen soluciones para personas con discapacidad, van a empezar a sensibilizarse respecto a estas últimas. Por esta razón, la arquitectura puede ayudar a crear una nueva cultura de discapacidad.

De lo anterior podemos concluir que la arquitectura es un arte creado para el uso y disfrute del ser humano, por lo que al omitir a un 10% de la población estamos haciendo arquitectura incompleta. ¿Qué pasaría si al diseñar tomamos estándares antropométricos mayores a los establecidos actualmente? Si al proyectar para los seres humanos abarcamos no solamente al hombre tipo, que cuenta con todas sus habilidades, físicas, sensoriales, de conocimiento y de idioma, estaríamos creando un diseño universal.

Aquí se encuentra el nuevo reto para arquitectos y diseñadores: crear una arquitectura con un estándar muy alto de funcionalidad, calidad y estética, en el cual todo ser humano sea capaz de ingresar y de gozar del espacio.

El derecho urbanístico, como parte de los derechos humanos, es aquel que fue concebido pensando en todos. Se puede subrayar esta diferencia

con un diseño universal accesible, el cual pueda ser utilizado por personas discapacitadas o no; y aunque se podría pensar que esta diferencia es únicamente de semántica, en realidad existe una gran diferencia en su significado y aplicación, ya que el primer modelo estigmatiza y separa a las personas con discapacidad, mientras que el segundo, es decir, el diseño universal referido, propicia un uso equitativo de las diferentes áreas que conforman los inmuebles, logrando espacios que dan la bienvenida a todos con las puertas abiertas, pues contemplan todas nuestras necesidades como seres humanos. En verdad resulta sencillo otorgar el valor de seres únicos a cada uno de los individuos que habitamos esta maravillosa ciudad.

No obstante, para lograr un diseño universal se debe proyectar para un rango muy amplio de usuarios; esto requiere de un conocimiento previo de la antropometría de niños, ancianos y personas discapacitadas, ya que ésta es diferente a la de individuos sin discapacidad, y no considera, por ejemplo, a quienes están obligados a realizar todo tipo de actividades en una posición sentada.

Por ello, el arquitecto debe diseñar espacios definidos adelantándose a lo que el usuario puede esperar de una edificación, de tal modo que si, por ejemplo, vemos una rampa, sea lógico pensar que sirve para eliminar desniveles y no sólo para adornar y terminar con un escalón; que si un edificio permite acceder a él, se pueda recorrer con facilidad, reduciendo al máximo el esfuerzo físico para ello o para llevar a cabo una acción dentro del mismo, por ejemplo al omitir el uso de acabados resbalosos que dan como resultado la fatiga innecesaria del usuario, evitando que éste tenga que ir cuidándose de no sufrir algún accidente o un estiramiento excesivo al tratar de alcanzar una cerradura. Aunado a lo anterior, tendrá que tomar ventajas de la tecnología para hacer sencillo el uso de las instalaciones.

Hemos hablado de todo lo necesario para nuevos proyectos, pero hay que preguntarnos qué pasa con nuestro ambiente actual, pues no podemos pensar en tirar toda la ciudad y volver a construirla; por ello, lo que se debe hacer, y lo dejo como una consideración abierta, es que, si no podemos dar un uso equitativo a todos los usuarios, es necesario contemplar un uso equivalente. Esto significa afectar el uso original de las áreas, conjuntos y edificios testimoniales que, sin embargo, sólo tienen un valor actual cuando son utilizados en el presente. Reitero, no se trata de eliminar la sustancia original de las construcciones, sino de hacerles adecuaciones

apropiadas que armonicen visualmente con el conjunto a fin de darles un carácter plenamente humano.

Por último, quisiera agregar que un diseño universal caracterizará a la arquitectura como el arte de hacer o modificar el entorno con un sentido ético y social, interpretando la diversidad de necesidades, que no son en ningún momento obstáculos para la creatividad. Cabe aclarar que este diseño no sería únicamente arquitectura, sino una nueva filosofía, ya que al hablar de arquitectura incluyente estaríamos hablando de una sociedad integradora de todos los miembros de su entorno. Además, deseo señalar que el diseño universal basado en los derechos humanos conformará la diferencia entre un simple deseo de desarrollarnos y un desarrollo efectivo como seres humanos, como individuos. Pensemos que estas facilidades nos van a ser útiles a todos en algún momento de nuestra vida, y que como resultado habremos construido ciudades amables y confortables para el total de los habitantes.

EL DEPORTE ADAPTADO EN MÉXICO*

*Takashi Matzumura Maturana***

En el presente trabajo externaremos algunos conceptos y experiencias que hemos recabado sobre todo a partir de 1992 en relación con el deporte adaptado en México, de acuerdo con el programa que atiende la Comisión Nacional del Deporte. Para que se puedan dar cualquier tipo de actividades se deben de llenar ciertos requisitos, y en el caso del deporte esto es muy importante. Debo señalar que el deporte es uno de los medios más potentes y más efectivos para la rehabilitación y para la integración de la gente con discapacidad. Eso está probado, como lo muestra la relevancia de los Juegos Paralímpicos, que este año tendrán lugar en Sidney 2000, donde se cumplirán doce ediciones de estos juegos.

Este evento se inicia a partir de la discapacidad motora, o sea el deporte sobre silla de ruedas, en 1948, puesto que la gente que había participado en la Segunda Guerra Mundial tenía problemas sobre todo del aparato locomotor. Así, en Inglaterra, un médico comienza un tratamiento de rehabilitación a través del deporte. Muchas de estas personas sentían que ya no tenía sentido seguir viviendo, y caían fácilmente en la depresión hasta el grado del suicidio, lo que ocasionó muchas muertes. Este pionero del movimiento para atender esta discapacidad tiene la fortuna y la visión de percatarse que las personas con discapacidad a través del deporte comienzan a tener una actividad muy motivadora para ellos. Más tarde, Holanda y otros países también se integran a este movimiento, y ya para 1960 estos juegos se ligan con las Olimpíadas. De esta forma comienza el

* Ponencia impartida el 31 de agosto del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Profesor normalista de educación primaria y de educación física. Responsable del deporte para discapacitados en México y representante de nuestro país ante el Comité Paralímpico Internacional (IPC).

deporte que después se convertiría en deporte de alto rendimiento, pero que todavía sigue sus dos vertientes: una, como un medio para la rehabilitación física, psicológica, podríamos decir integral, para que la persona se sienta valiosa dentro de su comunidad; y la otra, no sólo como rehabilitación, sino como un reconocimiento, implícito también en el alto rendimiento.

En México, originalmente el DIF atendía el deporte para discapacitados, e hizo sus campeonatos nacionales sobre sillas de ruedas durante 25 años, limitándose a esta especialidad. Apenas hasta hace cuatro años la Comisión Nacional del Deporte comenzó a integrar las discapacidades. Uno de los factores más importantes que se han dado desde entonces es la convivencia, la integración que tienen las diferentes discapacidades, y sin duda fue un gran éxito la institución de los primeros juegos paralímpicos nacionales. Esto será una acción que ayude a la gente con discapacidad a sentirse motivada. Los grandes éxitos de México en los juegos paralímpicos significan una inversión de mucho dinero, pero lo que esa inversión de dinero repercute para el resto de la población es muy relevante. Gran cantidad de gente con discapacidad sigue los éxitos de personas como ella misma que han alcanzado notoriedad, que ya han ido al extranjero, que han representado a México y que tienen un reconocimiento social, y esto redundará en grandes beneficios. Hemos visto en los juegos paralímpicos nacionales que cada vez más personas con discapacidad se están integrando, y se trata de un movimiento que se está llevando a cabo en cada uno de los Estados por parte de los Institutos de la Juventud y el Deporte, así como con la participación de instituciones como el DIF, el IMSS, el ISSSTE, que son a nivel nacional. Esto ha permitido que en los últimos juegos paralímpicos nacionales tuviéramos la participación de 1,800 deportistas de 32 entidades, así como la de cuatro instituciones que estuvieron presentes en esta competencia.

Otro éxito en este sentido ha sido la construcción del Centro Paralímpico Mexicano, en donde el año pasado tuvimos los Juegos Panamericanos. El Centro fue encomiado por países como Canadá, Estados Unidos, Brasil y Argentina, que estuvieron en nuestros juegos, porque todas las instalaciones, los accesos, los baños, las regaderas, todo está diseñado y construido para que la gente pueda llevar a cabo todas las actividades. Actualmente tenemos aún ciertas limitaciones, ya que es un solo centro y de momento lo empleamos con la finalidad de preparar a los deportistas de alto rendi-

miento. A la fecha ahí están preparándose 76 deportistas que van a ir a Sidney. Es atinado el comentario del presidente Zedillo cuando se construyó el Centro: “Es un reconocimiento del pueblo de México y de su Gobierno a los éxitos que han tenido estos deportistas, ellos se han abierto estos caminos y se han abierto estos beneficios”.

El deporte para discapacitados está teniendo desarrollo y gran promoción, y varios de los Estados ya están sobrepasando, afortunadamente, las barreras arquitectónicas, por ejemplo en los camellones ya están haciendo las rampas para sillas de ruedas, y en varios de los deportivos también se están haciendo ya las adaptaciones pertinentes.

El Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación y Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que coordinan el DIF y los Gobiernos de los Estados, está integrado por ocho subcomisiones. Una de ellas es la Subcomisión del Deporte y la Recreación, que debe resolver cuestiones como la de que si tenemos deportivos, y en un momento dado no tienen posibilidad de acceso las personas sobre todo en sillas de ruedas, va a ser muy difícil que realicen su actividad deportiva.

Enfrentamos aquí dos problemas: a veces los horarios y las actividades no están programados para discapacitados, sino que sólo hay ligas de basquetbol, futbol y otros deportes para los usuarios; o bien a veces les cobran, y entonces la gente con discapacidad se queda marginada, por un lado a causa de los accesos físicos, por otro, debido a los programas, que no los contemplan. Por ello, uno de nuestros grandes objetivos en esta Subcomisión es que se vayan integrando las instituciones restantes, y que se consolide la coordinación con las otras subcomisiones con el fin de que verdaderamente se den los elementos para que las personas con discapacidad gocen del derecho y la oportunidad de tener acceso al deporte, con la posibilidad de reconocimiento social, de integración y, en primer término, de rehabilitación.

Evidentemente es una tarea muy difícil, y únicamente he señalado los logros importantes; sin embargo, atrás de esto hay muchas carencias. Por eso debemos destacar el trabajo. A los deportistas que han llegado al Centro se les dice que son triunfadores con una doble victoria: primero, lograron superar su discapacidad, y segundo, más allá de su discapacidad han logrado también reconocimiento no sólo nacional, sino internacional.

En una ocasión me preguntaba un periodista: “¿En dónde está la clave de por qué nuestros deportistas olímpicos no ganan tantas medallas, y en

cambio los deportistas con discapacidad sí obtienen muchas medallas y destacan por la dignidad del deporte de México?” Yo creo que esto se debe a la misma lucha que sostienen, a las dificultades; se puede decir que ellos tienen entrenamiento día con día porque enfrentan dificultades físicas, psicológicas, etc., y tienen que estar luchando para superarlas. Es posible que esa lucha constante también los esté preparando para superar a competidores que a veces tienen mejores condiciones por venir de un país de primer mundo, y porque en Europa han participado en campeonatos que aquí ni soñamos, además de la accesibilidad, los baños públicos, muchas de las condiciones que aquí en México no tenemos.

En Japón, un amigo, presidente de la Federación de Deportes sobre Silla de Ruedas, me decía: “Aquí en Japón también es muy importante que nosotros podamos ser autosuficientes; vea usted, por ejemplo, aquí la gente de sillas siempre está siendo empujada por unas personas”. Se veían muy pocas personas que anduvieran solas, pero él subía cuesta arriba con toda su fortaleza, o se metía a las escaleras del metro, o al Disney de Tokio, aunque no fuera para discapacitados; él decía: “Nada más póngame aquí y yo me subo”. Y entonces se levantaba, se acomodaba y entraba a los juegos, y la gente que estaba ahí le mostraba el folletito: “Mira, aquí está una cruz, significa que tú no puedes”. Pero su persistencia me sirvió para que me subiera a todos los juegos; había unas filas enormes, pero como la gente con discapacidad entraba al principio tuvimos fácil acceso, y nos dimos una gran divertida en Tokio Disney, además de subirnos a todos los juegos que estaban prohibidos.

En Japón esto no se estila. Las personas quedaban asombradas en el metro, no es frecuente que se usen así las escaleras eléctricas. Cuando lo veían los policías que estaban ahí sonaban sus silbatos y paraban la escalera, luego lo enganchaban y hasta lo cargaban. Entonces, sí tienen cuidado para con la gente con discapacidad, pero por el otro lado me decía el muchacho: “Fíjate que aquí los están haciendo muy dependientes, cuando entre nosotros en México hay muchos que son muy autosuficientes”. Esto les ha creado una habilidad y un deseo para superar las cosas; yo le respondí: “A lo mejor esto ha sido uno de los factores que nos han impulsado a vencer también en el terreno deportivo”.

Uno de los factores más importantes que podemos resolver es formar personas que tengan la capacidad para atender a los deportistas. Hemos encontrado también que hay muy pocas personas así. Es difícil dar los

cuidados; por ejemplo, a veces los muchachos se caen en el basquetbol, pero cuando va uno a levantarlos se molestan: “Déjame, que lo hago yo”. Y entonces en lugar de agradecerle a uno lo miran a uno con cierta molestia. Entonces, hay que saber esto. En lo particular he aprendido mucho de ellos, pero especialmente he aprendido del espíritu que tienen para superarse. Ese espíritu que en la gente normal por lo general falta. En alto rendimiento vi una vez a uno de los corredores que estaba sangrando del costado, pues la carrera de pista a veces produce roces, pero él seguía dándole, entonces le pregunté si le ardía: “Más me va a arder el que yo no pueda llevarle una medalla a México. Esto es poco o no lo siento, profesor, esto es parte de mi preparación”. Este tipo de experiencias que tiene uno con los compañeros hace pensar en lo mucho que a veces nos quejamos por cosas que no lo merecen. Con todo lo que ellos han superado le dan a uno lecciones muy valiosas.

Afortunadamente, en los juegos paralímpicos nacionales, con la coordinación entre las instituciones en los Estados donde ya las hay, con la coordinación a nivel nacional en el terreno del deporte, creo que vamos a tener muy buen éxito. Faltan algunos elementos, como literatura, manuales, capacitación; es un proceso que va a tomar tiempo, pero que se va a lograr. Y en la medida que cada vez más gente con discapacidad se interesa por integrarse al deporte, seguramente esto va a ser una gran victoria. Y uno de los grandes motivadores va a ser que nuestros deportistas de alto rendimiento le den satisfacciones a México, que a veces está tan carente y tan ansioso de tener valores en qué creer, en el deporte sobre todo.

Tenemos muchos valores, aunque no se les da mucha difusión en los medios de comunicación, como sucede también con el deporte amateur, que también tiene poca difusión. Pero hay otras cosas muy valiosas que no tienen ese impacto publicitario, y en el caso del deporte adaptado, el deporte para discapacitados, que se logre esta gran difusión seguramente va a traer muchos beneficios para la gente con discapacidad. Propiciará que pueda integrarse, y que en un momento dado las familias ya no tengan vergüenza de decir que tienen a alguien con discapacidad intelectual, o a un ciego, y que tranquilamente puedan verlo como una persona normal. No olvidemos que en un momento dado cualquiera puede sufrir una lesión y entrar en ese grupo, y hay que estar preparados para eso. Yo he pensado que si alguna vez me pasara, sin duda entraría al deporte para seguir manteniendo un significado en la vida.

Finalmente, me permito comunicar que el próximo día 7 de octubre vamos a llevar a la delegación de México a Sidney, y yo espero que tengamos muy buenos resultados. Se trata de gente con discapacidad y que se entrega al deporte, y debemos sentir mucho orgullo por estos deportistas, que con seguridad van a volver a poner muy en alto el deporte de México.

ACCESIBILIDAD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*

*Federico Fleischmann***

En mi calidad de persona con discapacidad, quiero agradecer el manifiesto interés de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos por resolver las injusticias que todavía se presentan en nuestro país. Es triste que la sociedad mexicana, en el año 2000, todavía necesite que le hagamos saber o le recordemos que las personas con discapacidad tienen derechos, los cuales deben ser respetados.

¿Qué no, acaso, hablar de “Los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad” no hace parecer como si éstas fuéramos extraterrestres o perteneciéramos a otra especie diferente a la humana?

La discapacidad no puede ser concebida como un factor que diferencia a las personas entre sí. Hablar de los derechos de las personas con discapacidad resulta tan aberrante como hablar de los derechos humanos de los narigones o de los ojones. Con ello, de ninguna manera quiero decir que no es necesario hablar del tema, sino que no debiera serlo.

Como miembro del sector de “los principalmente interesados” en el asunto, y sin ánimo de parecer quejoso o denunciante, sino con el más sincero interés por encontrar verdaderas soluciones y alternativas que nos permitan alcanzar un medio social más incluyente y justo, presento aquí mi propia percepción de lo que a “Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad” en nuestro país se refiere.

* Ponencia impartida el 6 de septiembre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Contador Público por la Universidad Tecnológica de México. Presidente del Grupo de Solidaridad con la Población Discapacitada para la Eliminación de Barreras Físicas. Coordinador del Grupo de Accesibilidad y Transporte del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México. Presidente de Libre Acceso, A.C.

El diccionario describe a los derechos humanos como el conjunto de facultades y garantías que cualquier persona debe tener para proteger su integridad física y su dignidad moral. Todas las personas con discapacidad deben gozar de los derechos a la igualdad, al libre tránsito, al trabajo, al desarrollo social, a la educación, a la salud y de los derechos civiles y políticos, entre otros, pues éstos corresponden a todos los seres humanos, por el simple hecho de serlo.

No obstante, si hacemos un análisis de la forma en que las personas con discapacidad disfrutamos de cada uno de estos derechos, encontraremos que el resultado no es, de ninguna manera, el deseable.

Si hablamos, por ejemplo, del derecho a la igualdad, y partimos de la base de que todos los seres humanos nacemos libres e iguales en dignidad y derechos, dotados, como estamos, de razón y conciencia, debemos comportarnos fraternalmente los unos con los otros. Pero, es un hecho que, por regla general, las personas que no caminamos, oímos, vemos o pensamos como los demás somos percibidos como diferentes, y que esas diferencias generan, en el común de las personas, sentimientos que van desde la incomodidad hasta la lástima, llegando, incluso, a la repulsión. Con esto se nos ubica, a las personas con discapacidad, en un contexto de anormalidad que nos aleja de esa anhelada condición de igualdad.

Por otra parte, en lo que a empleo se refiere, la discriminación que sufrimos es una costumbre repetitiva, vergonzosa y absurda. Los empleadores no han acabado de comprender que podemos ser tan aptos y eficaces como la mayoría de la gente para desempeñar cualquier trabajo que se encuentre dentro del ámbito de nuestra capacidad física y mental, y que por nuestro desempeño debemos recibir un salario digno y adecuado a nuestra productividad.

La falta de acceso al empleo también limita el derecho a la salud de las personas con discapacidad, pues en México la atención médica integral para personas con recursos limitados es proporcionada, primordialmente, por el Instituto Mexicano del Seguro Social o por el ISSSTE. Sin embargo, para tener derecho a este servicio hay que ser derechohabiente, y para ello hay que tener un empleo en una empresa o en el gobierno.

El derecho a la educación es un derecho vital, sobre todo para las personas con discapacidad física, ya que éstas no tienen la posibilidad de llevar a cabo, en óptimas condiciones, actividades de tipo corporal. Pero, ¿cómo puede la persona con discapacidad acceder a la educación cuan-

do, en la mayoría de los casos, le es imposible el simple acceso físico al salón de clases?

Al hablar de los derechos civiles y políticos, no puedo dejar de reconocer que las personas con discapacidad hemos sido medidas con la misma vara que los demás. El atropello de estos derechos se ha dado por igual para todos los mexicanos, con o sin discapacidad. Parece que por fin esto va a cambiar.

El derecho al desarrollo social, en el caso de las personas con discapacidad, prácticamente es nulo. La existencia de todo tipo de barreras, desde las físicas hasta las sociales, pasando por las culturales, ha impedido, por demasiado tiempo, la plena integración social de las personas con discapacidad, y esto no podrá corregirse mientras no se promuevan la equidad y la igualdad de oportunidades y se eliminen los mecanismos de exclusión social.

El derecho al libre tránsito seguirá siendo un sueño para las personas con discapacidad, en tanto no se proporcionen las condiciones urbanísticas, arquitectónicas y de transporte necesarias para alcanzar dicho fin.

Todos los derechos humanos tienen una característica común: se dan para los seres humanos y entre los seres humanos; o sea, que sólo tienen presencia y valor en la convivencia social. Esta convivencia social no estará completa sino hasta que todas sus partes cuenten con el derecho irrestricto de acceso y uso de todos los sistemas que conforman a la comunidad, incluyendo los entornos físicos y sociales. Para lograr la convivencia social ideal, es necesario desterrar todo tipo de discriminación y toda provocación a la misma respecto de las personas con discapacidad.

Cada sector de la sociedad debe hacer su parte. Gobernantes, legisladores, maestros, empresarios, arquitectos y todos aquellos que tienen una función social deben comprender que: dicha función debe beneficiar a todos los miembros de la colectividad; las personas con discapacidad también formamos parte de la misma; tenemos derecho a ser parte activa del quehacer humano; no deseamos ser vistos con lástima; estamos dispuestos a cambiar la ayuda espontánea y pasajera por la igualdad de oportunidades; preferimos tomar el riesgo que representa la integración en lugar de la comodidad que da la intrascendencia; estamos hartos de ser considerados como mascotas de la sociedad, seres a los que se les brinda atención y cuidados pero a los que no se les conceden mayores habilidades, talentos o capacidad productivas.

Como resultado de un cambio en nuestra propia percepción, las personas con discapacidad ya no queremos que nuestras limitaciones físicas o mentales sean vistas como un motivo de lástima o una exagerada fuente de inspiración para otros, pues cualquiera de ambas posiciones representan extremos que inevitablemente nos separan de la normalidad.

Movilidad limitada, sordera, ceguera, discapacidad intelectual, autismo o cualquiera de los cientos de otras enfermedades y limitaciones que funcionalmente nos diferencian de las personas con cuerpos o mentes sanos no son tan trágicos como la gente supone. La tragedia real es el prejuicio por el cual la sociedad se resiste a otorgar a las personas con discapacidad las mismas oportunidades que brinda a los demás para desenvolverse en el entorno del ser humano moderno.

Es importante que sociedad y gobierno comprendan que, mayormente, sólo se han ocupado de las personas que están en plena posesión de todas sus facultades físicas y mentales. Además, deben reconocer que siempre habremos un número de personas con deficiencias y discapacidades, y deben, también, identificar y eliminar todos los obstáculos que limitan nuestra plena participación.

El principio de la igualdad de derechos para las personas con discapacidad y el resto de la sociedad significa que las necesidades de todo ciudadano son de la misma importancia; que estas necesidades constituyen la base de la planificación de las sociedades, y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo.

Debemos pugnar por que los beneficios obtenidos gracias a los programas de desarrollo lleguen también a nosotros, las personas con discapacidad. En el proceso de planificación general y en la estructura administrativa de todas las sociedades, deben incorporarse medidas en este sentido. Los servicios especiales que las personas con discapacidad pudiéramos necesitar deben formar parte de los servicios generales de un país.

Las políticas en materia de discapacidades deben asegurar el libre acceso de todas las personas a todos los servicios y a todas las oportunidades que brinda la comunidad; para ello, todas las barreras físicas, sociales y culturales que obstaculizan nuestra plena integración social deben ser eliminadas.

Cuando esto suceda, estaremos logrando una verdadera integración de las personas con discapacidad al sistema social y alcanzando la igualdad

comunitaria. Entonces, el calificativo “con discapacidad” dejará de tener significado peyorativo y no será factor discriminatorio; no nos congregaremos para hablar de las personas con discapacidad y de sus derechos, sino, simplemente, nos reuniremos para reflexionar sobre todas las personas; no conversaremos de nuestras diferencias, expresaremos nuestras coincidencias, las cuales inevitablemente nos acercarán al goce pleno del derecho a la igualdad.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA SOCIEDAD

*Manuel Barclay Galindo***

El tema de la discapacidad y la sociedad debe ser considerado como una materia de prioridad nacional, en virtud del atraso en que México se encuentra todavía en relación a la eliminación de las barreras físicas, sociales y culturales de las personas con discapacidad respecto a otros países del mundo. Nuestra inserción en la globalización de la economía en virtud de los tratados de Libre Comercio con países de América y con el Mercomún europeo nos obligan a fortalecer el avance en campos vitales, como es el facilitar la accesibilidad a una vida digna a este sector social. Durante mucho tiempo las barreras arquitectónicas derivadas de la falta de reglamentaciones en la materia han dificultado la plena integración del discapacitado físico a la vida activa, por lo tanto la creación de una sociedad accesible para este propósito no es de ninguna manera un ideal altruista, sino una responsabilidad insoslayable. La accesibilidad debe ser considerada como un elemento de calidad de vida de carácter universal; en México, como en todo el mundo, las personas con discapacidad se organizan cada vez mejor en defensa de sus propios derechos para influir sobre los órganos normativos de los gobiernos, y sobre todo en los sectores de la sociedad, con el objeto de abolir las barreras que limitan el desarrollo social de los ciudadanos con discapacidad.

En nuestro país las dependencias de la administración pública que mayor atención han dedicado a este propósito son sin lugar a dudas las del Sector Salud, integrado por la Secretaría de Salud, el Instituto Mexicano

* Ponencia presentada el 6 de septiembre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Arquitecto por la Universidad Veracruzana. Miembro del Colegio de Arquitectos de la Ciudad de México. Director General de la Empresa MB Asesores y Constructores Asociados, S. A. de C. V.

del Seguro Social, el ISSSTE y el DIF; de manera particular, el Seguro Social es pionero en este campo y ha logrado avances sustantivos. En 1990 el Instituto Mexicano del Seguro Social organizó la Primera Semana Nacional de Salud con la Población con Discapacidad; este evento puede ser calificado como histórico, en virtud de que por primera vez se discutió abiertamente la problemática de personas con discapacidad y las diferentes alternativas de solución. En aquella ocasión los afectados manifestaron como una sola voz al Instituto su inconformidad por la escasa accesibilidad de sus instalaciones; a partir de entonces el Instituto de Seguro Social asumió públicamente el compromiso de construir todas las nuevas instalaciones libres de barreras físicas, y simultáneamente adecuar en forma gradual todos sus inmuebles existentes. Hago esta referencia porque en la escasa bibliografía que existe en la materia en México hay dos documentos que pude localizar en el Seguro Social; es lamentable la escasa bibliografía, ya que las dependencias tendrían la obligación de reglamentar y estar trabajando en este sentido, sobre todo aquellas dependencias vinculadas a la construcción de inmuebles públicos, y también lo que se refiere a los inmuebles privados de ciertas dimensiones. Me parece que es una obligatoriedad que deberá reglamentarse.

En 1990, como hemos mencionado, el Seguro Social organizó este seminario. Con respecto a la visión urbanística y arquitectónica, el Sector Salud tiene que seguir impulsando y seguir siendo cabeza de esta problemática, y tendrá que esmerarse en la creación del diseño de los espacios para eliminar las barreras físicas en la construcción de unidades de servicio. El Sector Salud se puede apoyar en la legislación vigente en la materia, como son los artículos 173, 174 fracción VI, y 180 de la Ley General de Salud, así como el artículo 21 del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, la cual emite una norma técnica que es de observancia obligatoria para las adecuaciones de las instalaciones, y que se refiere al acceso a las personas con necesidades especiales.

Debo comentar que en el quehacer profesional el único acercamiento que he tenido con esta problemática desde el punto de vista de arquitecto fue en la Secretaría de Salud, donde colaboré durante tres años en el área de conservación y mantenimiento. Nuestro trabajo era acudir a todas las instalaciones de la Secretaría de Salud en los estados, en los que la dependencia tiene más de 9 mil unidades médicas o Centros de Salud y más de 200 hospitales. Ahí difundimos esquemas de conservación a través de

cursos de capacitación que se impartían en las 218 jurisdicciones sanitarias que en ese tiempo existían.

Se tuvo la oportunidad de retomar algunos de los avances que ya el Seguro Social había implementado, y pudimos incorporar en estos cursos cuestiones elementales que se tenían que resolver en las instalaciones ya existentes porque no eran proyectos nuevos, nosotros atendíamos instalaciones ya existentes. En cuanto a la conservación y el mantenimiento también pudimos incorporar mejoras en lo referente a rampas de acceso, a señalamientos de algún tipo, y a lo más básico para apoyar esta problemática.

En el contexto de la ciudad, en lo que es la infraestructura vial de equipamiento, el paso obligado es la creación y/o adecuación y actualización de las normas y reglamentos existentes referidos al diseño de los elementos necesarios para facilitar el acceso y circulación de las personas con discapacidad. El análisis correspondiente se tiene que hacer en los niveles federal, estatal y municipal. Es verdaderamente lamentable, al revisar los reglamentos de construcción de diferentes ciudades del país con más de 50 mil habitantes (consideradas éstas como de atención prioritaria por el gobierno de la República en el marco del Programa de las 100 Ciudades), descubrir que en muy pocas existen referencias y disposiciones claras y vigentes a este respecto.

En el caso particular del Reglamento de Construcciones del Distrito Federal, emitido en el año de 1993, todavía vigente y en proceso de revisión, no existe referencia alguna sobre la materia; sin embargo, en el último periodo de la gestión del antiguo Departamento del Distrito Federal la entonces Asamblea de Representantes emitió un reglamento que considera solamente los inmuebles de uso público y privado en donde se registran altas concentraciones de población. No obstante, de las dependencias de la administración pública federal vinculadas a la construcción de infraestructura y equipamiento diverso son muy pocas las que así lo consideran, como es el caso del Sector Salud ya señalado y también del INFONAVIT.

Para efectos de un adecuado diseño de los espacios arquitectónicos, es necesario acudir en primera instancia al análisis de medidas antropométricas y a la identificación y el trazo de los símbolos de localización. Los ancianos y los discapacitados de uno y otro sexo tienden a ser más bajos que los jóvenes y los no discapacitados; existe por ejemplo una menor

capacidad de extensión debida a limitaciones en el movimiento de las articulaciones, la cual se presenta particularmente en la extensión vertical al asir. Estos análisis también se refieren a sillas de ruedas, muletas, andadores, bastones y perros lazarillo. Es muy importante destacar que estos elementos se convierten en partes funcionales del cuerpo de las personas.

Las áreas más comúnmente afectadas en el diseño interior o en la aplicación de la arquitectura y la ingeniería son de naturaleza física, visual, de habla y escucha; la primera plantea problemas de holgura y extensión, la segunda de campo horizontal y vertical de visión, y las dos restantes de comunicación. Para resolver satisfactoriamente estos problemas, el diseñador debe tener algunos conocimientos básicos de teoría y práctica antropométrica y un banco de datos con tamaños y dimensiones del cuerpo humano, así como de los movimientos de las personas con discapacidad. Así, el diseño arquitectónico deberá considerar el análisis para cada uno de los diferentes espacios, como son, cuando menos, vías públicas, exteriores y accesos, cruces de peatones y rampas exteriores, vías públicas, obstáculos, cajones de estacionamiento para personas con discapacidad, zonas de ascenso y descenso de vehículos y entrada principal.

A este respecto es importante mencionar que en el caso de la ciudad se hacen arreglos, o más bien parches, sin un diseño integral, por ejemplo arreglos de rampas en las esquinas de las calles y banquetas, sin considerar que ocasionan algunos riesgos mayores, siendo mejor que esto se hiciera a mitad de la calle, pues en las esquinas convergen hasta tres posibilidades de flujo y contraflujo, y con mayor riesgo, obviamente, con la disposición de la circulación continua a la derecha. Aquí la recomendación es un estudio integral que tendrán que hacer los gobiernos de las ciudades, en este caso el gobierno de la Ciudad de México, para que se establezcan los cruces a la mitad de las calles, de manera similar a muchos países de Europa, donde se señalan “líneas de cebra”, las cuales ofrecen mucha seguridad. De la misma manera, las paradas de autobuses, de microbuses y toda esta gangrena de transporte colectivo que afecta a la ciudad deberían establecerse después de los cruces a media calle marcados con estas “líneas de cebra”, con el fin de reducir la posibilidad de algún accidente, de algún atropellamiento con estos transportes. Esto se le ha recomendado infinidad de ocasiones a diferentes instancias del gobierno de la Ciudad, sin embargo no se ha hecho nada. Esto resolvería en

gran medida problemas de embotellamiento, y naturalmente se resolvería este problema de mejor manera que como se hace actualmente con los cruces en las esquinas.

También se deben considerar los vestíbulos y las salas de espera en un diseño arquitectónico, cualquiera que éste sea; lo anterior incluye el directorio general y la señalización, la cual debe incorporar completamente el sistema de tarjetas gráficas y de comunicación mundial en la sala de espera, en el mostrador de atención al público, en la salida de emergencia; aquí las normas existentes en la materia también consideran todo lo que es la señalización con el sistema braile, así como las alturas, para que las personas con discapacidad tengan posibilidad de acceso estando sentadas en una silla de ruedas. Estas normas comprenden diversas áreas, como por ejemplo: *circulaciones*: consideraciones de pasos y pasillo, disposición y emplazamiento de puertas en pasillos, escaleras interiores y plataformas para sillas de ruedas, rampas, interiores y barandales; *servicios públicos*: elevadores, teléfonos, bebedores y expendedores automáticos de alimentos y bebidas; *sanitarios y baños*: señalización en sanitarios, circulación y ubicación de servicios mingitorios, compartimientos de excusados para las personas con discapacidad de pie y en sillas de ruedas; ubicación de regaderas, vestidores.

En las unidades médicas esto es muy complejo, y hay que tomar en cuenta tres áreas prioritarias de atención: hospitalización, encamados y baños. En comercios hay que considerar zonas de cajas, ancho de pasillos principales, pasillos entre anaqueles, dimensiones de estantes y armarios para comedores y restaurantes, las dimensiones para las áreas del comedor, de las zonas de autoservicios y de comida rápida. Para oficinas, las áreas de trabajo secretariales, escritorios y espacios mínimos para sillas y mesas. En auditorios se toman en cuenta accesos, un área especial en aulas y auditorios con ubicación posterior, y un área especial con ubicación frontal. Esto es en términos generales, pero los elementos del espacio arquitectónico no deben soslayar un diseño completo para personas con discapacidad.

Finalmente, algunas de las condicionantes para el diseño que, dentro de una gama mucho más amplia, con mayor frecuencia se deben atender son:

Salidas de emergencia: las vías accesibles hacia las salidas de emergencia deben estar muy bien indicadas por medio de sistemas de adver-

tencia fáciles, audibles y luminosos; las puertas que conduzcan a las áreas de riesgo deben estar cerradas con llave y abrir hacia fuera.

Pisos: las señales táctiles en el piso y los sistemas de advertencia deben usarse únicamente en caso de que haya riesgo grave y deben consistir en un cambio de textura; estas señales deben cubrir un área suficientemente amplia y debe asegurarse que no sean causa de que alguien se tropiece. Las señales de advertencia táctiles deben presentarse con suficiente anticipación y estar a 90 cm mínimo una de la otra, siendo el ideal 2.75 m.; el cambio de textura en piso debe ser suficientemente notorio para que se perciba con el bastón; los cambios en el sonido que produce el material que cubre el piso pueden ser útiles como señal de peligro para los deficientes visuales y en determinadas situaciones puede ser conveniente seleccionar el recubrimiento del piso con base en sus propiedades acústicas; es necesario evitar el uso de materiales muy brillantes o de aquellos que reflejen intensamente la luz en circulaciones donde sea necesario que tengan accesibilidad los débiles visuales.

Color: el color debe ser utilizado para resaltar las partes que se deben advertir para evitar posibles peligros, localizar lugares específicos e identificar cambios de nivel; cuando se le emplee como señal de identificación, el color debe tener un contraste notorio con el fondo, y lo mejor es que los caracteres claros estén colocados sobre un fondo oscuro; el color de las señales también debe contrastar con el del andador, por ejemplo cuando se emplea color en las señales táctiles de advertencia; asimismo, para que contrasten los colores éstos deben tener valores diferentes, no como por ejemplo el rojo y el verde, que tienen el mismo valor.

Iluminación: los niveles y la calidad de la iluminación deben ser mayores que los usuales para beneficio de las personas con deficiencias visuales, evitando los reflejos y resplandores por medio del empleo de superficies mates; se debe utilizar la iluminación para acentuar las escaleras de barandales, los puntos de reunión, los muebles de baño, los corredores, etc.; no se deben usar luces intermitentes para iluminar dichas áreas, solamente se utilizan éstas en focos que indiquen alguna emergencia.

A manera de comentarios finales, me parece que, si la Comisión Nacional de los Derechos Humanos tiene la influencia para trabajar en este sentido y para penetrar en las áreas de gobierno responsables de crear la reglamentación a la que nos hemos referido, y que no existe o que está incompleta, se tiene que trabajar en tres líneas principales, cuando menos:

primero, la parte institucional con los gobiernos y las áreas naturalmente relativas a los reglamentos; esto tendrá que ser motivo de un proyecto, de una coordinación del tema al más alto nivel, de la misma manera como se han creado coordinaciones específicas por ejemplo para el campo, como PROCAMPO. A ese nivel se tendría que crear una coordinación con una carga mínima de burocracia que pudiera estar en permanente vinculación con la gente preocupada por estos problemas, con los organismos gremiales vinculados al tema, con diversas organizaciones de la sociedad. Me parece que se podría hacer un buen trabajo, tomando en cuenta siempre la responsabilidad de conducción y de entregar cuentas de avance tanto a nivel local, como a nivel estatal y federal.

Paralelamente, se tiene que trabajar en la elaboración de bibliografía. Insisto en que es escasa la bibliografía en castellano para estos propósitos; hay bibliografía de Canadá, de Estados Unidos, de países de Europa, hay de España y de Italia, pero muy poca bibliografía que se haya producido en México. Por último, es necesario fomentar la difusión y la educación hacia la sociedad en esta materia; es verdaderamente preocupante que exista tanta inconsciencia entre la población, que no entiende verdaderamente qué es lo que ocurre con las personas discapacitadas. Aunque quizá no sea solamente su responsabilidad, pues si no tenemos un proceso educativo, a través de spots de radio, televisión, aprovechando los medios de difusión, difícilmente la población va a entender la importancia de la problemática.

Queda la plena conciencia de que la sociedad debe gobernar. En este sentido, las personas con discapacidad deben involucrarse en la tarea conjunta de desarrollar acciones tendientes a eliminar todas las barreras físicas, sociales y culturales que frenan y limitan la plena integración de este sector de la población. Resulta de particular importancia la participación directa de las personas con discapacidad, quienes deberán aportar su experiencia personal en la problemática que les aqueja para proponer acciones y participar en su implementación.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA ACTIVIDAD ARTÍSTICA*

*José Barroso Chávez***

Hace dos mil años, el ser humano ya contaba con elementos de desarrollo. Se forjaba el hierro y el cobre, se empleaba la rueda, se utilizaban las matemáticas en arquitectura e ingeniería, y algunos gobiernos ya contaban con senadores y representantes de la voluntad del pueblo. Sin embargo, a los enfermos y a las personas con alguna discapacidad simplemente se les consideraba *endemoniados*; razón por la cual eran excluidos de la vida cotidiana, segregados de la sociedad, expulsados de la vida en familia y apartados de las oportunidades de producción y de trabajo con las consecuentes carencias de desarrollo económico. Sumado a lo anterior, el enfermo y el discapacitado vivían con el gran peso de no poder crecer ni desarrollarse como personas. Con esto se les privaba de una necesidad inherente al ser humano que actúa como resorte ante las diversas circunstancias de la vida, y que, si encuentra un adecuado campo de acción, motiva y proyecta al individuo con sentimientos de autoestima, pero que si se reprime provoca sentimientos depresivos y de frustración.

Más adelante, al inicio de la era cristiana, el concepto tribal, comunitario y social acerca de la persona con discapacidad era pobre, primario, erróneo y multiplicador de la desgracia. Si todo ser viviente es contingente, es decir, se encuentra expuesto a los incidentes de la vida cotidiana, a esta contingencia se le añadía la creencia en la fatalidad, el castigo divino, la posesión de la persona por las fuerzas del mal, la maldición, y además las frustraciones, la depresión, el empequeñecimiento y empobreci-

* Ponencia impartida el 6 de septiembre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Miembro del Patronato del Hospital General y del Patronato de la Fundación para la Protección de la Niñez, A. C.

miento del ser humano. Terribles conceptos que coartan la voluntad de cualquier persona.

Debemos iniciar por entender que la discapacidad es una de estas contingencias, pues aunque parezca increíble, todavía se asevera, en ciertos ambientes, que es un castigo divino, y, al borde del siglo XXI nos encontramos con la misma absurda pregunta: este hombre nació ciego, ¿quién pecó, él o sus padres? Se trata de un sinsentido que debe desaparecer.

Al cabo de estos dos mil años, la humanidad ha avanzado en el conocimiento de su misma especie, de la persona y de sus elementos físicos, psíquicos y emotivos, de sus potencialidades, pero también de sus limitaciones. No obstante, el discapacitado continúa siendo excluido, segregado y expulsado de la vida cotidiana. Por fortuna no me estoy expresando en lo general. Me refiero a circunstancias particulares.

Entre éstas es posible mencionar las siguientes:

- Algunas familias que no incluyen a los discapacitados en sus fiestas, sus reuniones, sus viajes o paseos, porque sienten pena de ser vistos con ellos.
- Ciertos padres que ocultan a su hijo y lo privan de recibir educación, de conocer los parques, el mar, el cine. Son quienes cambian la convivencia por el destierro, quienes encierran a su hijo en su casa pero también en sí mismo.
- Los hermanos que sienten vergüenza del discapacitado, y, por ejemplo, no lo presentan con su novio o novia por temor a perder su amor.
- Las escuelas que no aceptan su ingreso, los maestros que no los toleran y los compañeros que se burlan de su condición.
- Los empresarios que no los consideran durante las contrataciones y las empresas que ni siquiera les entregan la forma para solicitud de empleo.
- Ciertos transportistas urbanos que no les abren la puerta y siguen su marcha.
- Los constructores y responsables del desarrollo urbano que no facilitan el acceso y desplazamiento de los discapacitados.
- Algunos legisladores que los olvidan.
- Ciertos ciudadanos que los desplazan en la vida ciudadana.
- Esa parte de la sociedad que los segrega de su convivencia.

Si hoy no existieran estas excepciones, no estaríamos reunidos en este recinto para trabajar en torno al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, y no sería necesario implementar una cultura de respeto a éstos.

Aunque parezca fuera de lugar, a veces es necesario plantear una pregunta: los discapacitados, ¿son personas? Esto viene a cuento porque sólo hasta hace pocos años se les ha reconocido su calidad humana con este nombre: “*personas con discapacidad*”, después de que por muchos siglos se les definió como idiotas, tarados, retrasados, débiles mentales, abortos de la naturaleza, contrahechos, malformados, paralíticos, ciegos, sordos, mudos, deformes, enanos, inválidos, fenómenos, etcétera.

Shakespeare pone en labios de Ricardo III esta triste apreciación de sí mismo: “Yo, nacido antes de tiempo, no acabado de formar, incompleto, mi sombra se espanta de mí mismo y los perros huyen al verme”. Es terrible, es la dramática ausencia de autoestima.

Recuerdo aquella obra de teatro, *El hombre-efante*, escrita a partir de un acontecimiento verídico en la Inglaterra victoriana, ese drama en el que el protagonista, un hombre poseedor de un corazón noble y puro, sensible y bueno, lanza un grito desgarrador y desesperado desde lo profundo de su ser: “¡No soy un animal, soy un ser humano!” ¿Hombre elefante?, más bien: ¿hombre-espectáculo? Es paradójico. Vivía encerrado en una jaula y el dueño de un circo mugroso lo mostraba al público espectador que, ávido de satisfacer su morbo, acudía a contemplar las deformidades. Nadie miraba el fondo de sus ojos, nadie se asomaba a sus emociones, a su alma, a su espíritu, a su corazón, a su ser legítimo, a su persona.

Hoy, en los umbrales del tercer milenio, no encuentro mucha diferencia en cuanto a las fuentes de trabajo que se ofrecen a las personas de talla baja: los circos, el cine, el espectáculo, la farándula, el show. Tengo un amigo de talla baja quien me ha comentado esto en varias ocasiones, disfrutando una botella del vino que tanto le gusta. Y, ciertamente, nunca me ha parecido que sea un enano de *Santa Claus*. Siempre lo he visto como persona y como mi amigo. Una vez que iba a Honduras me lo encontré en el aeropuerto; me saludó lo mismo que a mis acompañantes, y nadie pensó que viviera en el Polo Norte fabricando juguetes.

Tengo un amigo que se llama Roberto O’Farrill. Su hijo mayor se llama igual que él, tiene 17 años y es un joven con discapacidad intelectual a consecuencia de un accidente que sufrió cuando era un bebé de apenas

un año. Se cayó de un tercer piso, en caída libre, y su cabeza se estrelló contra el concreto de la banqueta. El accidente fue tan terrible que hubo pérdida de materia cerebral. Mantuvo la vida. Se le operó de emergencia, sin tomografía, ya que hace 16 años no había *scanner* en el Hospital Español. A sus doce meses de edad, el chiquito se aferró a la vida y luchó contra la muerte durante diez días de terapia intensiva. Los médicos hicieron su trabajo: neurocirujanos, neurólogos, pediatras y enfermeras no se despegaron de él. Era un caso extraordinario, y Dios también hizo su parte, pues escuchó la oración de sus padres e intervino en su historia. Los médicos, con todo su saber científico, reconocieron una intervención extraordinaria, y pronunciaron la palabra “milagro”. El caso se presentó a la sociedad médica de Rusia y también en Canadá, con los correspondientes expedientes médicos. El neurocirujano recibió reconocimientos y menciones honoríficas.

Hoy, Roberto tiene 17 años de edad y sigue siendo un caso fuera de lo común. Las tomografías muestran una cavidad craneal que sólo contiene tres cuartas partes de cerebro; el 25% restante de materia cerebral simplemente no existe, sólo hay agua. Sin embargo, Roberto es una persona como todos, aunque con una pequeña secuela de discapacidad intelectual. En México, se le cataloga como persona con “discapacidad intelectual superficial”, y en los Estados Unidos se le llama “límitrofe o *borderline*”.

Roberto asiste a un colegio “integrado”, donde convive con toda la población estudiantil. Es una preparatoria, pero los libros de texto que él utiliza son de cuarto de primaria. Los profesores y los alumnos disfrutaban la convivencia con él, lo invitan a sus diversos salones de clases, a sus competencias deportivas y también a sus reuniones extraescolares. Forma parte de la vida cotidiana del colegio. Lo aceptan y los acepta. Es un tesoro mutuo para todos, él contar con ellos y ellos tenerlo a él. Están aprendiendo a convivir, están viviendo ya la cultura del respeto a los derechos de todos. Y viven lo que se dice en CONFE: “lo normal es un trato normal”.

Además de lo que les platico, Roberto recibe terapia psicológica y asistencia pedagógica especial. Vive en un esfuerzo cotidiano para adaptarse al mundo normal. Este joven es especial en su espíritu y en sus emociones, es extremadamente solidario con el débil, tiene un brillo especial de comprensión y de docilidad en su mirada, sus palabras son siempre de acompañamiento y de amor, sus brazos saben abrazar, siempre quiere

ayudar, siempre sonrío y tiene un trato especial y amable hacia los niños, pero su discapacidad es evidente al caminar, cojea un poco, y al hablar es lento en la expresión de sus ideas.

Un día, de esos días que no debieron haber existido, de esos días que reducen a la humanidad, uno de esos días que empobrecen al género humano, un vecino lo agredió verbalmente, ordenándole que se marchara y que no se acercara a sus hijos “porque los iba a contagiar”, catalogándolo como tarado. Roberto trató de hablar y explicar que lo suyo no es contagioso, pero su vecino lo golpeó, lo tiró al suelo y lo pateó.

Por la noche, el Sr. O’Farrill llegó a su casa y se enteró del suceso. Varias soluciones cruzaron por su mente: la queja formal, la denuncia ante las autoridades, la demanda judicial; sin embargo, la rabia ganó y con paso decidido y los puños cerrados se dirigió a la casa del vecino. Tocó a la puerta, y al aparecer el golpeador, esa noche ocurrió uno de los momentos en los que la humanidad se enaltece y el género humano se ennoblece: antes de que nadie hablara, se escuchó la voz de Roberto, quien había seguido a su padre sigilosamente, sin que él se percatara. Con su voz pausada y su expresión tranquila dijo al vecino: “te perdono porque no sabes lo que haces; yo no contagio a tus hijos porque yo no estoy enfermo”; y a su papá igualmente le dijo: “tú también perdónalo, porque yo ya lo perdoné”, y acto seguido abrazó al vecino. El papá también lo abrazó y lloraron los tres. Desde el fondo de su discapacidad, Roberto tuvo la capacidad de transformar esa serie de acontecimientos en nobles sentimientos de reconciliación, de paz y de amor.

He querido relatar un caso cercano y que conozco para plantear que el incidente del hijo de un amigo no es único. El diez por ciento de la población mundial sufre algún tipo de discapacidad: intelectual, mental, visual, auditiva, vocal, motriz, de autismo o de talla baja. En México existen nueve millones de personas con discapacidad, y, por tanto, nueve millones de mexicanos vulnerables y expuestos a situaciones de violencia, a veces constante, cotidiana, e incluso en ocasiones dentro de la propia familia.

A iniciativa de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, nos hemos congregado para encontrar solución a estas agresiones, para prevenir la violencia, para atender a estos grupos vulnerables y para hacer valer sus derechos humanos. Quiero añadir algo: para dignificarlos, para reconocerlos y no creo exagerar si agrego: para servirlos.

Debemos darnos la oportunidad, y darla a la sociedad toda, de encontrar nuestra auténtica vocación como seres humanos, la vocación de servir, de entregarse. Nadie ama tanto como aquel que da la vida por sus amigos. Tal vez no la vida entera, pero sí parte de ella, de tiempo, de trabajo, de estrategias. El hombre que no vive para servir, no sirve para vivir.

Una sociedad que vive la vocación de servicio es una sociedad que tiene vocación de vivir, de desarrollarse, es una sociedad optimista, libre, plena. El beneficio no sólo lo reciben las personas con discapacidad, lo recibimos todos, pues nos mejoramos como seres humanos, como personas en lo individual y como mexicanos. Pero, ¿qué hacer?

- Definamos a la persona a partir de los planteamientos de Ortega y Gasset, el filósofo español, quien afirmó: “yo soy yo y mis circunstancias”. Ciertamente: una persona con discapacidad es persona con su discapacidad, no a pesar de ella. Profundizando un poco más, podemos decir que persona es todo aquel ser viviente que reúne inteligencia, memoria y voluntad y que, por lo tanto, a mayor inteligencia, en cuanto a conocimientos, a mayor memoria, en cuanto a historia personal, y a mayor voluntad, en cuanto a actos de libertad, se es más y mejor persona. Cabe recordar que libertad no es sólo la capacidad de elegir, sino de elegir de entre dos o más opciones de bien la mejor, porque la libertad sólo se orienta al bien.
- Legislemos. Todo cuanto hagamos por establecer leyes que protejan a grupos vulnerables será en su beneficio.
- Reglamentemos. Mientras mejores reglamentos hagamos por las personas con discapacidad, les otorgaremos condiciones de vida superiores.
- Planeemos. Todos los planes que establezcamos serán para su bien.
- Reconozcamos, defendamos, prevengamos, atendamos, integremos.
- Pero también, hay que subrayarlo, formemos.

La formación es todo aquello que permite a la persona ser más persona; se dirige a incrementar la inteligencia, el conocimiento y los actos de la razón, a mejorar la historia y las condiciones de vida en un ambiente adecuado para el desarrollo de cada individuo y a fortalecer la voluntad con una autoestima valiosa y valorada.

Me estoy refiriendo a la implementación de programas de formación dirigidos a la atención de las personas con discapacidad y a los grupos vulnerables, pero además a la sociedad toda en su conjunto. Me refiero también a la promoción y a la difusión de estos valores, de todo aquello que apela a la inteligencia, a la memoria histórica y a la voluntad.

¿Y si no supiéramos hablar de estos valores, si nos quedásemos cortos, si nuevamente nos supiésemos impotentes ante un problema que nos supera? Inicé este trabajo con una breve alusión histórica de dos mil años, aunque sólo mencioné unos cuantos ejemplos. Nótese que no hablé de esclavos, ni de eunucos, ni de bufones en la corte, ni de tortura. ¿Recuerdan al jorobado Cuasimodo, el huésped de Nuestra Señora de París, en la obra de Víctor Hugo?

Si nos sabemos y nos sentimos impotentes ante la contingencia de las criaturas, entonces acudamos a los valores universales, a lo que potencia la inteligencia hasta donde ésta no puede llegar: la fe. A lo que dispara la memoria o la historia, a donde ésta termina: la esperanza. Y a todo aquello que impulsa la voluntad hasta donde ésta se queda corta: el amor.

Propongamos, facilitemos, acerquemos, promovamos, difundamos, entreguemos a todos estos seres humanos, hasta hoy los más pequeños de nuestra sociedad, un lenguaje y unas acciones concretas de fe, esperanza y amor:

Fe en que su segregación puede terminar.

Esperanza en que su situación va a cambiar.

Amor para su integración en la vida cotidiana.

Recuerdo un discurso del señor McCafee, el llamado *zar antidrogas* de los Estados Unidos, cuando dijo algo así como: “Más que implementar escuadrones de lucha, más que mejorar el armamento, más que implementar nuevas estrategias militares y policiales, debemos regresar a los valores universales, recuperar la familia, optar por la vida, revivir en el seno familiar. Esto podrá alejar a nuestros jóvenes de las drogas”.

No podemos seguir siendo espectadores del “hombre-espectáculo”; no debemos seguir sentados, inmóviles, ante el drama de la discapacidad, y menos aún podemos continuar siendo los protagonistas de una violencia manifiesta y continuada, de una agresión constante hacia quienes trabajan, luchan, se esfuerzan dos o tres o muchas veces más que nosotros,

solamente, y esto hay que tomarlo en cuenta, solamente para recibir nuestra aceptación y nuestro reconocimiento.

El 10% de la humanidad es también parte de la contingencia; la humanidad es así, así somos nosotros. “No me preguntes por quién doblan las campanas, quien sea que haya muerto, con él ha muerto parte de la humanidad, ha muerto parte tuya”, dice el poeta.

La solidaridad no es sólo preocuparse por el otro, es ocuparse de él y más aún, es responsabilizarse y configurarse con él. Lo que le hace feliz me alegra, lo que le hace sufrir me duele.

Que no nos suceda lo que al hombre piadoso que cuestionó a Dios y le decía: “¿Cómo es posible que tú, el Dios Creador, el Dios del amor, no hagas nada por esa pobre niña huérfana que tiritaba de frío apenas cubierta con un delgado y roído vestidito en medio de la noche?” Dios le respondió: “Ciertamente he hecho algo, te he hecho a ti”.

¡No más enanos en los circos!
 ¡No más espectadores de “hombres-elefante”!
 ¡No más vecinos agresores-golpeadores!
 ¡No más abusadores sexuales de las jovencitas y jovencitos con discapacidad!
 ¡No más segregación, nunca más el desprecio!
 ¡Nunca más la violencia, nunca más!

Pongamos nosotros la solución, hablemos a la conciencia del ser humano, incitemos a la persona, invoquemos a los valores, para que:

- A cada enano, en un circo, le corresponda un amigo en la mesa, en el vino y en la plática.
- A cada “hombre-elefante”, se le compense con la escucha, la atención y la enmienda a su grito desgarrador desde lo íntimo de su desesperación: “¡No soy un animal, soy un ser humano!”
- A cada jovencito limitado en su intelectualidad, le corresponda no el perdonar, sino el ser aceptado.
- A cada jovencita agredida en su sexualidad, le toque recibir amor verdadero, pleno.
- A cada grupo vulnerado y segregado, se le compense con ser incluido y aceptado de manera integral, no parcial.

—En fin, porque a cada violentado, a cada agredido le corresponda la paz y el amor.

Pongamos nosotros la solución, hablemos a la conciencia del ser humano, incitemos a la persona, invoquemos a los valores, difundamos y empleemos tres herramientas fundamentales para la vida, la paz y la libertad: el amor, la fe y la esperanza, y así habremos rescatado al 10% de la población mundial y, junto con ellos, al 90% restante.

Prevención de la Violencia, Atención a Grupos Vulnerables y los Derechos Humanos. Los derechos de las personas con discapacidad. Fascículo 6, editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, se terminó de imprimir en mayo de 2003 en los talleres de IMPRESO, S. A. DE C. V., Niños Héroes núm. 102, col. Niños Héroes de Chapultepec, C. P. 03440, México, D. F. El cuidado de la edición estuvo a cargo de la Dirección de Publicaciones de esta Comisión Nacional. El tiraje consta de 3,000 ejemplares.

