

Prólogo

"Imagine confusing gynecology with the study of women in society, or dermatology with the study of racism!" (1982:93). Con esta frase contundente Lifchez y Davis dimensionaron la pretensión "ridícula" de reducir los problemas y aspectos abordados por los estudios de género o los estudios sobre el racismo y de minimizar complejas situaciones de opresión, segregación y discriminación hacia ciertos grupos relacionándolas a cuestiones biológicas de un sujeto. Parafraseándolos, pensar que los problemas que se plantean alrededor de la discapacidad pueda solucionarlos un médico es como afirmar, por ejemplo, que la problemática que identificó el feminismo puede resolverla un ginecólogo y que la que presenta la racialidad en nuestras sociedades puede resolverla un dermatólogo.

El racismo, el antisemitismo, la intolerancia religiosa, el sexismo, la homofobia, la xenofobia, el capacitismo y el clasismo son manifestaciones múltiples de una misma lógica (Adams et al, 2000), basada en concepciones similares hacia ciertos colectivos y en esquemas clasificatorios cuyos criterios tienen una misma raíz de descalificación e invalidación.

Estas creencias y su impacto social fueron analizadas en la distinción entre raza, racismo, racialidad o racecraft (Karen y Bárbara Fields, 2012). Las autoras entienden «raza» como la idea según la cual la naturaleza produce sujetos colectivos diferentes reconocibles por características que les son propias, conformando grupos que pueden jerarquizarse a partir de sus diferencias.

El «racismo» "es ante todo una práctica social" (que puede manifestarse cultural, jurídica, política e institucionalmente), un fundamento para la acción basado en el rechazo de la presunción de igualdad entre las personas. En cambio, «racecraft» o racialidad es el repertorio de maniobras y dispositivos cuyo objetivo es situar a los seres humanos--diferenciados a través de la idea legitimada de raza y de prácticas basadas en el rechazo de la igualdad-- en celdas operativas.

Al transversalizar la discriminación, la segregación, la descalificación y la desigualdad respecto a diferentes colectivos, emergen como argumentos

características biológicas, prácticas religiosas, preferencias sexuales, la pertenencia, en síntesis, a grupos oprimidos y excluidos. En consecuencia, se niega la igualdad de las personas tanto en el goce como en el ejercicio de los derechos humanos. Durante mucho tiempo, con base en las limitaciones físicas, mentales, psicosociales o sensoriales como marcador de “desigualdad”, se restringieron los derechos más elementales de la población con discapacidad.

Desde los 80’s diferentes documentos de Naciones Unidas fueron madurando ideas y teorías respecto de los derechos de las personas con discapacidad. Aun cuando no representaban una obligación para los Estados por no tener carácter vinculante, como por ejemplo el Programa de Acción Mundial o las Normas Uniformes, esos cambios fueron ejes orientadores de políticas públicas. La transformación de una perspectiva capacitista, asistencial y caritativa hacia una visión social y de derechos maduró bajo la influencia de dos grandes factores.

En primer lugar, las demandas de los movimientos sociales y el activismo de personas con discapacidad, y en segundo lugar los estudios sobre discapacidad de la Universidad de Leeds. El impulso conjunto originó un cambio de paradigma que se configuró en documentos académicos y de organismos internacionales. En 2006 se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en el que de manera vinculante se reconoce la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

Esta genealogía de los documentos internacionales que incorporaron el cambio desde una perspectiva crítica de la discapacidad en el contexto de las demandas del movimiento social de personas con discapacidad y de los aportes de la academia, nos permite introducir el libro *La Convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología, en el cual se conjuntan las ponencias presentadas por los participantes en el Seminario Permanente sobre Discapacidad de 2016.*

En el capítulo “La Convención: 10 años después” participaron Jorge Alonso Ballesteros Quesada, Matilde García Verástegui, Mabel Aurora Remón, María Soledad Cisternas Reyes y Silvia Judith Quan-Chang, quienes fueron parte activa del proceso de debate, discusión, redacción y aprobación

de la Convención. Su participación en este capítulo es de una enorme valía ya que dan cuenta de la expectativa que había durante todo el proceso de maduración, de fermentación de ideas dentro de Naciones Unidas durante el proceso para llevar adelante este documento. Por otro lado, con su participación en el mismo evento Mabel Remón ejemplifica un impacto nodal de la Convención en Argentina con la creación de ADAJUS: Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia.

En el segundo y extenso capítulo, “Derechos de las personas con discapacidad al arte y la cultura: de públicos, autores y protagonistas”, participaron Alberto Lomnitz, Miguel Ángel Herrera Ocegüera, Pedro Miranda Gijón, Juan Carlos Saavedra, María José Páez Michel, Hitandehui Margarita Pérez Delgado, Fernando Andrade Sánchez y Adriana Leonor Sepúlveda Vallejo. Los autores nos permiten conocer distintas acciones: proyectos de investigación, impulso a la participación de las personas con discapacidad en el arte y la cultura, fomento a la accesibilidad en el cine, potenciando, en síntesis, los roles de público o autores y protagonistas de diversas manifestaciones culturales.

En el tercer capítulo, “Educación superior de las personas con discapacidad: propuestas y pendientes”, donde participaron René González Puerto, Silvia Patricia Aquino Zúñiga y Verónica de la Cruz Villegas, los ponentes abordan temas relacionados con el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad, considerando especialmente las propuestas que han permitido el avance de personas con diferentes discapacidades en su trayectoria educativa en general y en el nivel de educación superior en particular.

En el cuarto capítulo del libro, “Tecnología y discapacidad: conflictos y alianzas”, donde participaron Arcelia Bernal Díaz, Humberto Mancilla Alonso, Serafín Castañeda Cedeño y Billy Arturo Flores Medero Navarro, Luis Armando Bravo Castillo y Josefina Gutiérrez Martínez, se analiza esta relación considerando cuáles son los problemas y posibles sinergias para su superación. La tecnología es, en nuestros contextos latinoamericanos, uno de los factores más rezagados en cuanto a la promoción de investigaciones y producción tecnológica asequible económicamente a la población con discapacidad. El impulso, el fomento a un desarrollo tecnológico que

favorezca con sus productos la plena inclusión de las personas con discapacidad es aún asignatura pendiente.

Las distintas investigaciones presentadas brindan un panorama amplio y diverso: el desarrollo de órganos biónicos, la tecnología relacionada a cuestiones centradas en la corporalidad de la persona como la neurorrehabilitación o el desarrollo de propuestas de exoesqueletos, el desarrollo de tecnologías para la vida cotidiana, para el bienestar y el cuidado geriátrico, así como proyectos tecnológicos que apoyan el proceso de aprendizaje de la población con alguna discapacidad.

El primer capítulo cobija, desde el espíritu y los estándares de la Convención, los siguientes tres capítulos, enfocando el estado de la discapacidad en México en la actualidad, en un espacio simbólico contextualizado como coordenadas que enmarcan la cuestión del acceso a ciertos derechos, tales como la educación superior, la tecnología, el arte y la cultura; en un entramado que articula todos los derechos de las personas con diferentes discapacidades, con diferentes edades, expectativas y proyectos de vida que están representados, enunciados, en los diferentes artículos de la Convención.

Si el lenguaje opera como un espacio en el que se construyen realidades, también es un espacio donde otras realidades se deconstruyen, donde el mundo se puede enunciar, pensar e imaginar de otra manera. Las epistemes a través de las cuales se puede pensar la discapacidad se ponen en juego en un campo mucho más complejo cuando se tensionan y se evidencian las contradicciones que existen entre las diferentes maneras de pensar la diversidad humana, especialmente aquellas epistemes que aún operan en el campo de la discapacidad en México. Los distintos artículos aquí presentados evidencian tensiones, rupturas y continuidades en el discurso y en las prácticas sociales.

Enfatizar los 10 años transcurridos desde la aprobación de la Convención, pone en perspectiva las políticas y acciones que no se han realizado y cuya ausencia restringe los derechos de las personas con discapacidad, o aquellas que se han realizado en contradicción con los estándares de la Convención, manteniendo miradas estigmatizantes basadas en patologías, asistencialistas o discapacitantes.

Algunas situaciones naturales, como ha sido el sismo del 19 de septiembre de 2017, evidenciaron la falta de políticas públicas ante riesgos o emergencias, particularmente respecto de la atención de la población con discapacidad. Por otro lado, la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha publicado un proyecto de sentencia y un comunicado de prensa preliminar sobre la demanda de un grupo de personas con discapacidad, en los que deja claro que las escuelas especiales segregadas son inconstitucionales, y planteando una serie de cuestionamientos acerca de criterios regresivos en los derechos señalados por la Convención y otros documentos posteriores del Comité de Naciones Unidas.

Esta fragmentación de visiones en la sociedad y en las organizaciones de y para personas con discapacidad en México es una realidad que debemos considerar. Estos ejemplos demuestran que a diez años de la Convención el Estado Mexicano está en deuda con las personas con discapacidad en cuanto a políticas y programas efectivos. La ausencia de campañas gubernamentales sobre la Convención provoca un escaso conocimiento de los derechos de la población con discapacidad. De manera especial impacta en la refragmentación del movimiento que pugna por políticas o programas en función de las patologías que atienden, con el retroceso que ello representa: una visión exclusivamente médica de la discapacidad y la escasa evaluación de las acciones de gobierno por parte de las organizaciones involucradas, muchas de las cuales dependen de apoyos y subsidios gubernamentales, lo que limita su capacidad de participación (a través de consulta previa, abierta, amplia e informada), incidencia, cuestionamiento y crítica.

Otro aspecto pendiente en nuestro país, luego de 10 años de ratificada la Convención, es el establecimiento claro de políticas de aplicación, coordinación y monitoreo. Como menciona el artículo 33 de la Convención, los países se comprometen a llevar adelante la instalación de mecanismos de aplicación, coordinación y monitoreo. En general, en América Latina, y en particular en México, estas acciones de diseño e implementación de políticas públicas armonizadas bajo los estándares de la Convención no han estado a la altura del compromiso asumido al ratificarla el 17 de diciembre de 2007. Se mantienen sectorizaciones disfuncionales a la hora de un planteamiento de política integral.

En retrospectiva, es notable también la manera en que el apoyo de las organizaciones internacionales se ha centrado en coaliciones, más que en organizaciones de la sociedad civil, lo cual tampoco ha fortalecido el campo de la discapacidad en México, ya que ha concentrado en pocas organizaciones una gran cantidad de recursos y ha limitado la democratización de ideas, propuestas y posturas en el movimiento. Como un pendiente para los organismos financiadores de organizaciones nacionales, señalamos la necesidad de reconsiderar estos criterios de financiación que, aunque faciliten la operatividad de asignación y control de recursos, favorecen la desigualdad entre las organizaciones.

La Convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología contribuye a un diálogo y análisis que permita entender y explicar qué tan lejos estamos de sus estándares internacionales, qué tan amplia es la brecha que debemos recorrer para llevar a cabo políticas efectivas y, de manera especial, cuánto falta construir para que las universidades tengan una mirada centrada en los derechos de la población con discapacidad y asuman su desafío de generar espacios institucionales de docencia, investigación, extensión y gestión de las necesidades de todos sus estudiantes y todo su personal.

Luis de la Barrera Solórzano y Patricia Brogna

Bibliografía

- Adams, M., Blumenfeld, W. J., Chase J. Catalano, D., *et al.* (2000). *Readings for Diversity and Social Justice: An Anthology on Racism, Antisemitism, Sexism, Heterosexism, Ableism, and Classism*. Reino Unido: Routledge.
- Lifchez, R. y Davis, C. (1982). Cap. 8 What Every Architect Should Know. En Myron G. Eisenberg, Ph.D., Cynthia Griggins, y Richard J. Duval (Eds.) *Disabled People as Second-Class Citizens* (pp. 88-102). Springer Series on Rehabilitation, Vol. 2. Nueva York: Springer Publishing Company.