

Primer informe

Observatorio Nacional de la Discapacidad

Movimiento de Personas con Discapacidad en Guatemala

Este esfuerzo representa la primera expresión pública sistematizada del Movimiento de Personas con Discapacidad –MOPEDIS-. Para su realización se contó con el apoyo institucional de la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos, además con apoyos externos para la revisión de diferentes partes del proceso y de su contenido. El diseño de la estrategia, metodología, el análisis por área, en síntesis, la condición política y técnica de todo el proceso fue pensado y puesto en marcha por el del MOPEDIS.



**OFICINA DE DERECHOS
HUMANOS DEL ARZOBISPADO
DE GUATEMALA**

6ª calle 7-70, zona 1, puerta #2
Ciudad de Guatemala, Guatemala, C.A. 01001
Teléfono PBX 2285-0456. Fax. 2232-8384
Correo electrónico: ddhh@odhag.org.gt
Página web: www.odhag.org.gt

Arzobispo Metropolitano
Monseñor Oscar Julio Vian Morales

Director Ejecutivo
Nery Estuardo Rodenas Paredes

Coordinador del Área de Reconciliación
Ronald Solís Zea

Investigación y redacción del informe
Anneliza Tobar, Ingrid Lee, José María Ramos
Jannett Vargas, Lili Reyes y Ronald Solís

Revisión
Consejo Editorial ODHAG

Idea base de portada
Ronald Solís Zea

Diseño de portada y diagramación
José Santiago Murga

Impresión
Tinta & Papel

Primera edición. 500 ejemplares impresos en junio del 2014.
ISBN:

Esta publicación fue posible gracias al apoyo financiero de

DIGNITY
DANISH
INSTITUTE
AGAINST TORTURE



Índice

Presentación	1
Prólogo	3
Participantes	5
Capítulo 1	
Descripción de la metodología.....	7
Capítulo 2	
Una mirada general sobre las instituciones consultadas.....	11
Los problemas de la legislación: la falta de armonización con la Convención.....	12
Capítulo 3	
Área de Educación.....	17
Ministerio de Educación.....	18
Universidad de San Carlos de Guatemala.....	35
Semblanza José Luis Reyes.....	37
Capítulo 4	
Área de Salud.....	39
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala.....	40
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.....	43
Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente.....	52
Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional.....	53
Colegio de Psicólogos de Guatemala.....	55
Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala.....	55
Cuerpo de Bomberos Municipales.....	56
Ministerio de Desarrollo Social.....	56
Semblanza Hugo Castañeda.....	57
Capítulo 5	
Área de Trabajo y Empleo.....	61
Ministerio de Trabajo y Previsión Social.....	62
Instituto Técnico de Capacitación y Productividad.....	70
Semblanza de Marvin Rivera.....	72
Capítulo 6	
Área de Accesibilidad.....	75
Ministerio de Comunicaciones, Infraestructura y Vivienda.....	77
Asociación Nacional de Municipalidades.....	78
Municipalidad de Guatemala.....	79
Transurbano.....	80
Semblanza Marta Juliana Canel de Acajábón.....	81

Conclusiones	
Área de educación.....	87
Área de salud.....	89
Área trabajo y empleo	93
Área de accesibilidad.....	94
Bibliografía.....	97

Presentación

Desde el año 2011 en el mes de noviembre, resultado de la presentación preliminar de la investigación, El Campos de Estudios Atención a la Discapacidad en Guatemala (Tobar Estrada) en la Facultad Latinoamérica de Ciencias Sociales, un grupo de personas con discapacidad tomaron la decisión de aglutinar voluntades, convicciones y esfuerzos en una iniciativa que llevara a la conformación del Movimiento de Personas con Discapacidad –MOPEDIS-.

Esta iniciativa no ha sido fácil y ha transcurrido por varias rutas, desde la formación individual, atenciones terapéuticas grupales, ciclo de cine fórum, reivindicaciones sociales y políticas, hasta la construcción de espacios de diálogo entre organizaciones de y para personas con discapacidad, con funcionarios y organizaciones estatales. En esta última ruta, se consideró oportuno realizar un estudio exploratorio que diera elementos de comprensión a la situación de la discapacidad en el país, tanto cuantitativa como cualitativamente, que tuviera como propósito final ser la base de la discusión para generar procesos de incidencia, para la formulación de políticas públicas y brindar información sistematizada para la construcción del Informe Alternativo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – Convención¹. Este último propósito, ata metodológica esta propuesta a la Convención, pero sobre todo la funde por convicción política, ya que se está convencido sobre la importancia de trabajar por el respeto pleno a los derechos de las personas con discapacidad, horizonte que está lejos de ser alcanzado.

Este esfuerzo representa la primera expresión pública sistematizada del MOPEDIS. Para su realización se contó con el apoyo institucional de la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos, además con apoyos externos para la revisión de diferentes partes del proceso y de su contenido. El diseño de la estrategia, metodología, el análisis por área, en síntesis, la condición política y técnica de todo el proceso fue pensado y puesto en marcha por el MOPEDIS.

A pesar de contar con estos apoyos, el esfuerzo de levantar información en el país y sistematizarla, requiere de un esfuerzo mayor a los recursos con los cuales se contó, es por ello que este primer informe del Observatorio Nacional de la Discapacidad en Guatemala, se centra en cuatro áreas: salud, educación,

1 En lo sucesivo se utiliza Convención para referirse a Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

trabajo y accesibilidad. Se espera que para el próximo año, se presente el segundo informe, con áreas importantes.

Sirva esta introducción para agradecer a quienes participaron en este esfuerzo, desde autoridades de la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, Dirección de la Escuela de Ciencias Psicológicas, estudiantes de la Escuela de Ciencias Psicológicas del Quinto Año Jornada Nocturna del curso de Metodología de la Investigación V, personas con discapacidad y sus familias que brindaron su testimonio y a los aportes personales especialmente a: José Luis Reyes, Hugo Castañeda, Marvin Rivera y Marta Juliana Canel de Acajábón.

Prólogo

Ser convocado a prologar un texto es un compromiso desafiante, parecería que nuestras palabras son las que predisponen a buscar el contexto para su lectura: un cómodo sillón frente a una ventana que nos lleva a un paisaje soñado, en la cama sobre la mesa de luz para convocar al sueño, en el escritorio con lápiz y papel en mano para estudiarlo, en el colectivo o en una sala de espera para ganarle al tiempo. Pero, después de haberlo leído para prologarlo, solo puedo decir: que este libro duele, incomoda, nos hace testigos de injusticias. Provoca.

Este texto tiene varios posibles destinos aunque parte de una única fuente: la voz de los sin voz, la presencia de los invisibilizados y de lo ausente, lo que aún no se ha hecho.

Esta publicación es un instrumento social y político que deja al desnudo una dura realidad, una realidad que para alguno puede ser una novedad, para otros una confirmación o un tema delicado, sensible, un tema interesante para investigar, pero para muchos es el relato de su vida cotidiana, es lo que el estado y la sociedad hace, o deja de hacer, para que todos y todas puedan ejercer sus derechos como ciudadanos, para que puedan ser.

Este primer Informe del Observatorio Nacional de la Discapacidad en Guatemala, es un material necesario. Necesario para los académicos, para que en sus clases puedan llevar estos datos, estos relatos como forma de acceder y aprehender una realidad, que no siempre está presente en la academia, y que convoca a que cada uno de los hoy “privilegiados estudiantes universitarios” puedan proyectarse como futuros profesionales en coherencia con las necesidades reales, que su accionar y despliegue profesional sea conociendo que hoy es necesaria la creatividad y el compromiso ético para generar transformaciones.

Es un material imprescindible para los políticos, para que estos datos les quiten el sueño, no los dejen tranquilos hasta lograr las políticas públicas necesarias, porque de esta lectura se desprende claramente que la discapacidad no es una cuestión biológica, es una construcción social y la posibilidad que todos y cada uno de los guatemaltecos pueda sentirse ciudadano, donde se le respeta su dignidad humana con equidad y justicia es, en la medida que le garanticen el acceso, la permanencia y la posibilidad de hacer uso de los bienes sociales y culturales que cuenta esa comunidad.

Desde la Red Universitaria Latinoamericana y del Caribe, conscientes de la deuda social que aun tenemos como comunidad universitaria apoyamos y celebramos que este material sea producto de la participación de integrantes de nuestra Red, y que sea un aporte para generar cambios reales y evaluables. Asimismo nos convoca a redoblar nuestros esfuerzos en la responsabilidad social que tenemos dentro de los espacios de educación superior. No podemos quedar aislados de la realidad y nuestra formación debe ser en diálogo, cada uno con su saber, pero juntos, con un co-protagonismo, trabajando en forma colectiva y cooperativa.

Como Red asumimos el compromiso de apoyo y acompañamiento en lo que consideren que podamos aportar. Es parte de nuestro sentido.

Una vez finalizada su lectura no nos queda otra posibilidad de abandonar la categoría de lector para transformarnos en actores sociales y políticos dispuestos, cada uno desde la responsabilidad ética que asumió, ser parte del proceso de transformación.

C.Ph.D. Sandra Katz
Secretaria de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

Participantes

Instituciones

- Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala
- Escuela de Ciencias Psicológicas, U.S.A.C.

Organizaciones partes del Movimiento de Personas con Discapacidad

- Fundación Alex
- Asociación Mírame
- PADIVI
- AGALFI
- ROSA AZUL
- ASORGUA

Estudiantes del 5to año jornada nocturna, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala

- Claudia Araceli Vasquez Sínix
- Jorge Erick Martínez Gil
- Nancy Patricia Corado Temaj
- Valeska Noemi Guidos Sánchez
- Laura Coy Yass Lucía
- María Denise Mendizabal Merida
- Mariaceleste Morales Carrillo
- Perla Rocio Arriaza Westendorff
- Julio David Orellana Barahona
- Andrea Alejandra Cano Celada
- Flor de María Batz Roman
- Jaquelline Mariflor Pascual González
- Andrid Paola Jocol Morataya
- Nancy Marisol Chán De León
- Liza Acuña Morales
- Jakelin Andreina Marroquín Hernández
- Cinthya Lorena Chacón Figueroa
- María Fernanda Aguilar Girón
- Emy Gabriela Mota Brol
- Ana Militza Karen Veliz Hernández
- Emma Araceli López Penados
- Miguel Ángel Galindo Rivera
- Flor de María Estrada Guzmán

Capítulo 1

Descripción de la metodología

El Observatorio Nacional de la Discapacidad se construyó tomando como base la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Para tal efecto se procedió de la siguiente forma.

Se revisó la Convención en su totalidad y se identificó que de los 50 artículos que la componen, no todos son susceptibles de ser investigados. Los primeros cuatro desarrollan: propósitos, definiciones, principios generales y obligaciones generales, que son el marco de comprensión y análisis de este instrumento. Del artículo 5 al 30, se desarrolla de manera sustantiva una serie de áreas (v.g. educación, salud, trabajo y empleo), poblaciones (mujeres con discapacidad, niños y niñas con discapacidad) y situaciones (v.g. libertad y seguridad de la persona, protección de la integridad personal). Estos veinticinco artículos fueron los que se tomaron en cuenta para la construcción del Observatorio. Del artículo 31 al 50 en tanto que procedimientos de seguimiento, informes y otros no se consideraron dentro para su investigación.

Considerando que en el país no existen estadísticas actualizadas y que los informes que den cuenta de la situación de la discapacidad, son de años atrás (Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2004, Diagnóstico Situacional sobre Discapacidad en Guatemala 2005 y Aproximación a la Realidad de las Personas con Discapacidad en Latinoamérica del 2006)², no existe información relevante que contextualice la Convención en su conjunto y cada uno de sus artículos, por lo que se procedió a construir marcos conceptuales que subsanaran esta situación. Hay que mencionar que cada uno de los artículos presenta una riqueza y complejidad propia por lo que fue muy difícil realizar una propuesta de análisis para todos por igual. Baste mencionar que mientras el artículo 10, derecho a la vida tiene un solo párrafo, el 24 Educación tiene 5 numerales, tres de ellos con varias literales. Y no es que la extensión por si misma sea una dificultad, el breve desarrollo de algunos de ellos presentó un reto para su comprensión.

2 El informe Niñez y Juventud En Guatemala, Evaluación de Políticas y Marcos Normativos 2013, de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencias y la Cultura y la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales –Guatemala–, fue dado a conocer el 8/11/13, por lo que fue tomado de referencia para el análisis comparativo.

Construidos estos marcos teóricos, se procedió a identificar por cada uno de los artículos cuales eran los indicadores que mejor los explicaban. Al inicio se asumió que cada artículo tendría un descriptor que dieran una explicación global del mismo y que derivado de esta información se construirían indicadores los cuales serían los componentes sobre los cuales se harían construcciones analíticas, sobre la base de índices, los cuales debieran ser los elementos mensurables de toda esta propuesta. Esto no fue posible, nuevamente debido a lo complejo de cada artículo, por lo que se procedió sobre la base de cada marco teórico a construir indicadores directamente sobre la base del aporte que la Convención realizaba. Con esta información se procedió a construir preguntas, las cuales fueron incorporadas a un cuestionario que sería una de las fuentes de información.

Para tener una mejor comprensión de este procedimiento se ejemplifica gráficamente.

<p>Marco teórico Educación</p> <p>Adecuaciones Curriculares: Las adecuaciones curriculares constituye la base estratégica educativa para alcanzar los propósitos de la enseñanza, especialmente cuando existen niños que necesitan un apoyo extra en su proceso de escolarización ...</p>	
<p>Artículo 24 Educación</p> <p>a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;</p>	<p>¿Tienen registros de cobertura para el año 2013 por...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Edad • Sexo • Grupo étnico • Sector público, privado, semi-privado • Tipo de discapacidad • Departamento ?

Como resultado de este proceder se contó una serie de preguntas que fueron revisadas y depuradas para ser integradas en un cuestionario que formaría parte de una solicitud de información que fue enviada a las 38 instituciones del Estado de Guatemala. Para requerir dicha información se utilizó la Ley de Acceso a la Información Pública³ (Decreto 57-2008 del Congreso de la

³ **Artículo 2. Naturaleza.** La presente ley es de orden público, de interés nacional y utilidad social; establece las normas y los procedimientos para garantizar a toda persona, natural o jurídica, el acceso a la información o actos de la administración pública que se encuentren en los archivos, fichas, registros, base, banco o cualquier otra forma de almacenamiento de datos que se encuentren en los organismos del Estado, municipalidades, instituciones autónomas y descentralizadas y las entidades privadas que perciban, inviertan

República). El cuestionario de preguntas fue remitido a las instituciones del Estado ya que como lo declara la Convención en su artículo 4, **Obligaciones generales:** *1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover la plena realización de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, por lo que son estas instituciones las responsables de cumplir la Convención.*

Luego de ello se procedió a verificar que instituciones del Estado son las responsables de atender determinados temas, por lo que fueron preparados cuestionarios específicos y remitidos.

Con las respuestas de las instituciones se construyeron los resultados de cada una de las áreas que se presentaran posteriormente. Esta tarea no resulto ser fácil, por lo siguiente:

- no todas las instituciones respondieron,
- pocas instituciones tienen trabajo regulado y normado en el tema,
- la mayoría de las instituciones no tiene registros,
- la mayoría de instituciones no reporta información o la información es irrelevante.

De esa cuenta, se tienen respuestas de varias páginas, mientras que otras se concretan a responder que sobre el tema no hay datos. Eso hace que los resultados presentados muestren una asimetría importante y es debido a la falta de información. Valga decir a favor de las instituciones que respondieron de manera prolija y sobre las cuales se hacen análisis más extensivos, que demuestran institucionalidad del tema (leyes específicas, acuerdos ministeriales o de junta directiva) datos sistematizados (registros de cobertura) reflejando compromiso, lo cual no es la generalidad de las instituciones del Estado. Esta información que se presenta tiene carácter descriptivo y en algunos casos permite avanzar más allá con algunas interpretaciones, no siendo la generalidad del informe

A la presentación de esta información por cada área –educación, salud, trabajo y empleo, accesibilidad-, le sigue la presentación de una semblanza de vida de personas con discapacidad que ejemplifica la situación que le ha tocado vivir en esa materia. Para construir esta información se realizaron cuatro entrevistas a personas que fueron seleccionadas previamente, en atención a tener una experiencia relevante con el tema. Posteriormente se identificó cuál de ellas

o administren fondos públicos, incluyendo fideicomisos constituidos con fondos públicos, obras o servicios públicos sujetos a concesión o administración.

explicaba de manera más apropiada la situación y fue sobre esta que se elaboró la semblanza que se presenta al final de cada uno de los resultados de las áreas. No se seleccionó ninguna discapacidad en particular ni sexo específico. Se buscó tener un balance que permitiera cubrir ambas situaciones.

Capítulo 2

Una mirada general sobre las instituciones consultadas

Presentamos un balance general a las respuestas de las instituciones del Estado (no solamente sobre las cuatro áreas: salud, educación, trabajo y accesibilidad) que nos permiten tener una mirada general del tratamiento que se le da al tema de discapacidad.

Se enviaron cuestionarios a 38 instituciones del Estado –todas ellas afectas a la ley de Acceso a la Información Pública- centralizadas, autónomas y semi-autónomas. De ellas respondieron 24, con lo cual se evidencia la falta de cumplimiento de dicha legislación ya que la falta de respuesta solo evidencia la no observancia de los artículos 16 y 20 y dicha ley⁴.

De la totalidad de las instituciones consultadas, ninguna ha armonizado su legislación en relación a la Convención, ya que incluyendo las instituciones que tienen legislaciones sectoriales (acuerdos ministeriales o de Junta Directiva) todos ellas son anteriores a la ratificación de la Convención por el Estado de Guatemala, lo cual es una evidencia más de la falta de interés y de compromiso frente a la ratificación de la Convención ya que en su artículo 4, sobre obligaciones generales de los Estados partes, en el numeral 1 y literales a y b dictan lo siguiente:

- a) Adoptar⁵ todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole apropiadas para dar efecto a los derechos reconocidos en la presente Convención;*
- b) Tomar todas las medidas apropiadas, incluso medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres.*

Otras instituciones aunque no tienen legislación sectorial, reconocen estar afectos al Decreto Legislativo 135-96 del Congreso de la República, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, lo cual representa un mínimo reconocimiento o por lo menos conocimiento de dicha legislación. Sin embargo, hay otras instituciones que no tiene ni legislación sectorial ni reconocen estar afectos al dicho decreto. Esto nos permite agrupar a las instituciones en tres **grandes grupos**:

4 Artículo 16, Procedimiento de acceso a la información, artículo 20, Obligaciones de las Unidades de información Pública.

5 Negrillas del autor.

1. Las que han institucionalizado la atención a la población con discapacidad,
2. Las que se reconocen afectas al decreto ley 135-96 y no hay construcción mas allá y
3. Las que adolecen de normativa explícita e implícita en el tema.

Lo preocupante es que la mayoría de instituciones del Estado se encuentran en el tercer grupo y un número menor se encuentra en el segundo grupo y para tener un poco de tranquilidad las instituciones relacionadas con las tres áreas vitales para la atención de la discapacidad: educación (Ministerio de Educación), trabajo (Ministerio de Trabajo y Previsión Social) y salud (Instituto Guatemalteco de Seguridad Social) se encuentran en el primer grupo. A pesar de ello es de lamentar que tanto la Universidad de San Carlos de Guatemala y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, no cuenten con procesos que institucionalicen la atención en educación y salud respectivamente.

El tema de accesibilidad tal cual lo identifica la Convención: entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, sufre una desatención total de las instituciones del Estado, como se podrá observar más adelante, lo que es producto de tener precariamente regulado el servicio.

Los problemas de la legislación: la falta de armonización con la Convención

Retomando lo ya expresado sobre las obligaciones del Estado para el cumplimiento de la Convención, referido a la adopción o modificación de legislación que garantice el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, se realizaron consultas tanto al Congreso de la República como al Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad –CONADI-, para conocer sobre políticas en discapacidad actuales o iniciativas de ley. De ambas se obtuvo información escueta, no actualizada, lo que genera preocupación debido a la naturaleza de ambas instituciones, la primera, máximo ente en legislación ordinaria y el segundo responsable de impulsar, asesorar y coordinar políticas públicas en discapacidad. Por tal motivo se recurrió al Informe que el MOPEDIS envió a Naciones Unidas con motivo del Examen Periódico Universal en abril del 2011, con las actualizaciones respectivas. La legislación conocida desde el 2001 a la fecha por el Congreso de la República en materia de discapacidad es la siguiente:

Se han presentado 14 iniciativas de ley, de ellas solo 6 han sido aprobadas y 8 que están o quedaron en alguno de los procesos del ejercicio parlamentario. De las 6 aprobadas, se enlistan de mayor a menor prioridad, en atención a los cambios o propuestas que afectan de manera importante el tema.

1. Ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad,
2. Ratificación de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad,
3. Política Nacional en Discapacidad,
4. Ley de Educación Especial para las Personas con Necesidades Especiales con y sin Discapacidad,
5. Modificación al decreto legislativo 135-96 para incluir trastornos de talla, peso, genéticos y congénitos o adquiridos como discapacidad,
6. Declarar el 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad y 2005 Año Nacional de las Personas con Discapacidad.

Tabla 1
Iniciativas de ley presentadas y/o aprobadas
en el Congreso de la República

No.	Título	Iniciativa	Aprobada	Fecha	Observaciones
1	Declarar el 3 de diciembre de cada año "Día Nacional de las Personas con Discapacidad"	X		8/13	
2	Iniciativa que dispone aprobar reformas al Decreto Número 135-96 del Congreso de la República, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad	X		1/13	Incluir la sordera como discapacidad
3	Exención de Impuestos a la adquisición de Medios de Locomoción para personas con Discapacidad	X		12/12	
4	Iniciativa que dispone aprobar reformas al Decreto Número 135-96 del Congreso de la República, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad		X	4/11	Incluir los trastornos de talla, peso, genéticos y congénitos como discapacidad
5	Decretar el 24 de septiembre de cada año, Día Nacional de las Personas con Discapacidad Auditiva	X		9/08	

No.	Título	Iniciativa	Aprobada	Fecha	Observaciones
6	Iniciativa que dispone aprobar Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo		X	7/08	
7	Iniciativa que dispone aprobar Ley de Educación Especial para las Personas con Necesidades Especiales con y sin Discapacidad		X	6/07	
8	Iniciativa que dispone declarar de carácter público y de Estado, la Política Nacional en Discapacidad, así como su Plan Nacional de Acción		X	2/07	
9	Iniciativa que dispone aprobar reformas al Decreto Número 135-96, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad	X		1/07	Varias reformas
10	Iniciativa que dispone aprobar Ley de Regulación a la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad y Adulto Mayor	X		6/06	
11	Iniciativa que dispone aprobar reformas al Decreto Número 135-96 del Congreso de la República, Ley de Atención a las personas con discapacidad	X		5/05	Presupuesto
12	Iniciativa que dispone declarar el 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad y 2005 Año Nacional de las Personas con Discapacidad		X	8/04	
13	Iniciativa que reforma la Ley de Atención a personas con discapacidad	X		7/03	
14	Iniciativa que aprueba la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad		X	4/01	

Fuente: elaboración propia sobre información la pagina web del Congreso de la República.

Adicionalmente se sabe que se trabajan otras iniciativas más que al no aparecer en el portal del Congreso de la República se asume que aún no se presentan como iniciativas de ley, siendo estas una propuesta para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad, reforma a la ley del Fomento a la Cultura

Física y el Deporte, modificación al decreto 135-96 y otra para la creación de la Comisión Extra-ordinaria de Discapacidad del Congreso de la República.

Adicionalmente a lo ya expuesto el Congreso de la República ha aprobado otros instrumentos internacionales y nacionales que afectan de manera importante el tema siendo ellos:

- Convención contra la Tortura y Otros Actos o Penas Crueles, Inhumanas o Degradantes, de 12 de octubre 1989.
- Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, del 25 de abril de 1990.
- Ley de Protección Integral a la Niñez y Adolescencia, Decreto 27-2003
- Convenio 159 y la Recomendación 168 de la Organización Internacional del Trabajo, abril de 1994.
- Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, (Decreto 135-96)
- La Ley de Desarrollo Social (Decreto 42-2001)
- Ley de Promoción Educativa contra la Discriminación, del 28 de noviembre del 2002.
- Política Nacional en Discapacidad
- Protocolo Facultativo de la Convención contra la Tortura y Otros Actos o Penas Crueles, Inhumanas o Degradantes, del 7 de noviembre del 2007.
- Ley del Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, del 6 de octubre de 2010.

Capítulo 3

Área de Educación

Para el análisis de esta área se tomó como base el artículo 24 de la Convención que literalmente dice:

<p>1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles y la enseñanza a lo largo de la vida, encaminados a:</p>	<p>a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y cimentar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana; b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus habilidades mentales y físicas; c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.</p>
<p>2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:</p>	<p>a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema de educación general por motivos de discapacidad, y que los niños con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria y secundaria gratuita y obligatoria por motivos de discapacidad; b) Que las personas con discapacidad tengan acceso inclusivo, de calidad y gratuito a la enseñanza primaria y secundaria en pie de igualdad con otros, en la comunidad en que vivan; c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales; d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, dentro del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva. [A fin de satisfacer de manera adecuada] [En circunstancias excepcionales en que el sistema general de educación no pueda cubrir adecuadamente] las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, los Estados Partes asegurarán que se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la inclusión plena.</p>

<p>3. Los Estados Partes facilitarán a las personas con discapacidad la adquisición de experiencias vitales y aptitudes de desarrollo social a fin de facilitar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán medidas adecuadas, entre ellas:</p>	<p>a) Facilitar el aprendizaje del sistema Braille, la escritura aumentativa y alternativa, medios y formas de comunicación, orientación y aptitudes de movilidad, y promover el apoyo y la tutoría de otras personas en las mismas circunstancias;</p> <p>b) Facilitar el aprendizaje del lenguaje de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;</p> <p>c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños ciegos, sordos y sordociegos se haga en los lenguajes y modos de comunicación más apropiados para cada persona, y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.</p>
<p>4. A fin de asegurar la realización de este derecho, los Estados Partes tomarán medidas adecuadas para emplear a maestros, incluso con discapacidad, que tengan conocimientos de trabajo en lenguaje de señas y sistema Braille, y para entrenar a profesionales y personal que trabaja en todos los niveles educativos. Esa capacitación incorporará la toma de conciencia sobre las discapacidades y el uso de métodos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos, técnicas educativas y materiales para apoyar a las personas con discapacidad.</p>	
<p>5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a educación terciaria, capacitación profesional, educación para adultos y aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en pie de igualdad con otros. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.</p>	

Fuente: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Considerando que las instituciones que directamente son responsables de la implementación de este artículo de la Convención son el Ministerio de Educación –MINEDUC- a través de la Dirección General de Educación Especial –DIGEESP- y la Universidad de San Carlos de Guatemala –USAC-, a ellas se les solicito información que a continuación se presenta.

Ministerio de Educación

Marco Normativo

El MINEDUC es una de las instituciones del Estado de Guatemala, que cuenta con desarrollo normativo en materia de discapacidad. En el año 2003, se promulgo la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales (Acuerdo Ministerial 830-2003)⁶, ratificada con la Política de Educación Inclusiva para la Población con Necesidades Educativas Especiales con o sin Discapacidad (Acuerdo

6 El objetivo de la política es: Asegurar el acceso y la atención educativa con calidad a la niñez y juventud con **necesidades educativas especiales con y sin discapacidad** en un marco de igualdad de oportunidades

Ministerial 34-2008)⁷. Además se cuenta con La ley de Educación Especial para Personas con Capacidades Diferentes (Decreto Legislativo No. 58-2007)⁸, la cual establece en su artículo 4, la Dirección General de Educación Especial -DIGEESP, como una dependencia del MINEDUC y como el ente encargado de la correcta aplicación de la ley y para regular las disposiciones legales a esta se emitió su respectivo Reglamento (Acuerdo Ministerial 3613-2011). Adicionalmente se editó la Guía de Adecuaciones Curriculares para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales (2009)⁹ y en el Reglamento de Evaluación de los Aprendizajes, capítulo XIV que regula “las adecuaciones curriculares, evaluación, registro de promoción, certificados de estudios y diplomas para estudiantes con necesidades educativas especiales” (Acuerdo Ministerial No. 1171-2010). El MINEDUC también cuenta con un Programa de Becas para Estudiantes con Discapacidad (Acuerdo Ministerial No. 3276-2011) y un reglamento al mismo (Acuerdo Ministerial No. 2987-2011).

Además el MIDEEDUC reconoce que su acción está normada por la Política Nacional en Discapacidad y el Plan de Acción, (Decreto Legislativo 16-2008) formulada por el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad y contenida en el Acuerdo Gubernativo No. 91-2007.

Es importante reconocer que este marco normativo, tanto político como técnico brinda un soporte y sostenibilidad a la acción del MINEDUC en materia de discapacidad. Habrá que comentar que, a excepción de Reglamento de Evaluación de los Aprendizajes y el Programa de Becas para Estudiantes con Discapacidad, toda la legislación es anterior a la aprobación de la Convención, por lo que es preciso realizar una armonización de todo este soporte legislativo

y condiciones que las del resto de la población, a efecto de facilitar el desarrollo de sus capacidades físicas, intelectuales, habilidades y destrezas para su plena participación en la sociedad.

7 Artículo 4: El Ministerio de Educación velará por el cumplimiento de la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales(...).

8 El objeto de la política es. Objeto. Asegurar el acceso a los servicios y la atención educativa con calidad a los niños, niñas, adolescentes y adultos con **capacidades especiales**, en un marco de igualdad de oportunidades y condiciones, a efecto de facilitar el desarrollo de sus capacidades sensoriales, cognitivas, físicas y emocionales, así como de las habilidades y destrezas que faciliten su integración en la sociedad.

9 Las Adecuaciones Curriculares son el conjunto de modificaciones que se realizan en los contenidos, indicadores de logro, actividades, metodología y evaluación para atender a **las dificultades** que se les presentan a los niños y niñas en el contexto donde se desenvuelven. Las adecuaciones curriculares constituyen la estrategia educativa para alcanzar los propósitos de la enseñanza, fundamentalmente cuando un niño o niña o grupo de niños y niñas necesitan algún apoyo adicional en su proceso de escolarización. Estas adecuaciones curriculares deben tomar en cuenta los intereses, motivaciones y habilidades de los niños y niñas, con el fin de que tengan un impacto significativo en su aprendizaje. Con base a los requerimientos de cada niño y niña se pueden adecuar las metodologías de la enseñanza, las actividades de aprendizaje, la organización del espacio escolar, los materiales didácticos, los bloques de contenido y los procedimientos de evaluación.

y técnico. El análisis que a continuación se presenta se hizo sobre las respuestas al cuestionario que fue remitido a la DIGEESP sobre datos del año 2013. Para este se intentó contrastar con la información dispuesta en la página del MINEDUC (Anuario Estadístico), sin embargo, estos datos disponibles cubren hasta el año 2011. A pesar de ello se hace una comparación con datos proporcionados por la DIGEESP, del año 2013, lo cual puede ser considerado una debilidad metodológica o un análisis sesgado a favor de la institución, si se asume que en cada año la cobertura debiera aumentar¹⁰. En todo caso sirva esta revisión y comparación de datos para valorar cual es la situación de educación para la población con discapacidad en Guatemala.

Sobre la cobertura

El MINEDUC elabora un anuario estadístico para cada año de trabajo. Sin embargo, el último anuario que presenta es del 2011, por lo que al momento no se tiene la información para 2012 y 2013. Sin embargo, la DIGEESP aportó información de la población de estudiantes con discapacidad para el 2013.

Teniendo estas dos cifras y para establecer una comparación adecuada, se tomaron los datos que el MINEDUC proporciona en el anuario 2011 y se hace una proyección para el año 2013, tomando como base la variación que se observa en el período 2006-2011.¹¹

Esta proyección se hace por cada nivel educativo, ya que hay diferencias importantes en la variación de cada uno. Por ejemplo, en el período se observa un aumento del 44% en el nivel de diversificado y una disminución del 37% en el nivel de primaria para adulto.

Posteriormente, se hizo la suma de todos los niveles y esto es lo que se presenta como el total de la población para el año 2013. Como se puede considerar, esta proyección puede variar ligeramente de la cifra oficial que el MINEDUC presenta, pero es un cálculo que permite dar cuenta del nivel de cobertura que se está ofreciendo para las personas con discapacidad. Los datos se presentan en la tabla 2.

En base a la proyección realizada, del 100% de estudiantes inscritos en el ciclo 2013, los alumnos con discapacidad representan apenas un 0.5%, o sea que de cada 1,000 estudiantes, apenas hay 5 alumnos con discapacidad.

10 El porcentaje de la inscripción general interanual es de entre 2009 a 2011 no sobre pasa el .6%.

11 Luego se divide la variación del período por el número de años comparados (5) y esta es la cifra que sirve para calcular el crecimiento en 2012 y 2013.

Tabla 2
Inscripciones, porcentajes y proporciones de estudiantes con discapacidad
en el ciclo 2013

Nivel	Proyección de población 2013	DIGEEESP 2013	%	Tasa por millar ¹
Preprimaria	581,821	2,392	0.41	4.11
Primaria	2,630,395	17,483	0.66	6.65
Básico	811,241	2,143	0.26	2.64
Diversificado	421,547	561	0.13	1.33
Primaria de adultos	13,457	137	1.02	10.18
Total	4,458,461	22,716	0.51	5.10

Fuente: Elaboración propia con información del MINEDUC e información de la DIGEEESP para 2013.¹²

En términos absolutos el porcentaje de alumnos con discapacidad inscritos en el sistema educativo nacional, está muy lejos del menor porcentaje estimado (10%) de personas con discapacidad reportado por el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011) de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial y más lejos si toma el máximo porcentaje (15%) de la cual habla el mismo Informe. El Instituto Nacional de Estadística –INE–, para el año 2013 proyecta una población de 15,438,384 habitantes en Guatemala, el 15% de la población con discapacidad sería 2,315,757 y si se toma el dato que ofrece la Encuesta Nacional en Discapacidad (2005), la población con discapacidad entre 6 y 17 años –rango de edad de asistencia al sistema educativo– representa el 22.5%, lo equivaldría a 469,866¹³ de niños y niñas en edad escolar para el año 2013. Considerando la inscripción para el presente año de 22,716 alumnos con discapacidad¹⁴, existiría una cobertura del 4.83%¹⁵, esto evidencia un déficit de 447,150 niños y niñas con discapacidad. El Estudio Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en Guatemala (2006) reportaba para el 2006 13,127 alumnos con discapacidad, si se considera la inscripción del 2013 hay una proyección de crecimiento interanual de 1,370 inscripciones, para cubrir el déficit de 447,150 se requieran 326 años para incluir a todas la niñez con discapacidad en el sistema educativo nacional. Lo cual no está lejos, está años luz de que Guatemala cumpla con el Objetivo del Milenio 2: Lograr la Enseñanza Primaria Universal.

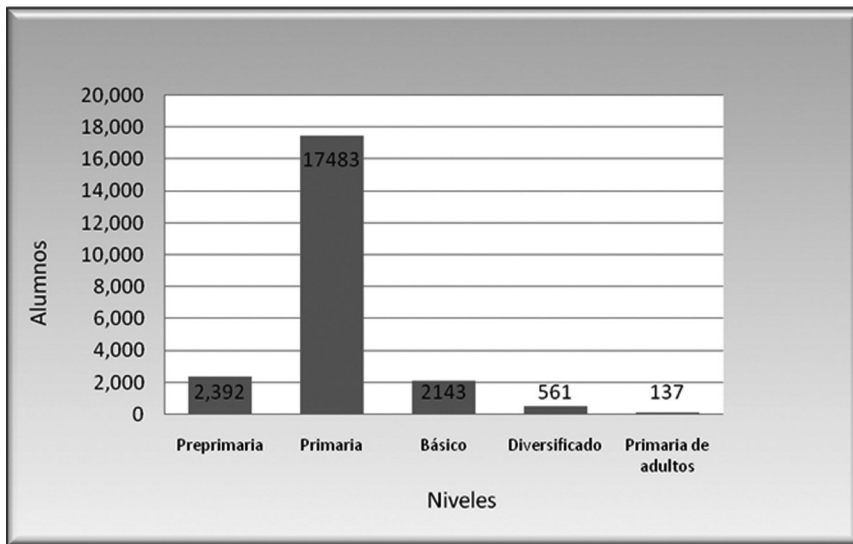
12 Esta tasa se calcula multiplicando el total de personas con discapacidad por 1,000 y luego se divide frente al total de la población por cada nivel.

13 Sobre una proyección población del 15,438,384, según datos del Instituto Nacional Estadística, véase: http://es.wikipedia.org/wiki/Anexo:Departamentos_de_Guatemala_por_poblaci%C3%B3n.

14 No se resta las 137 de adultos inscritos en primaria de adultos.

15 Del 100% de la población con discapacidad de 6 a 17 años.

Gráfica 1
Inscripciones de estudiantes con discapacidad
en el ciclo 2013



Fuente: Información de la DIGEESP 2013.

Los niveles con mayores inscripciones 2013 de niñez con discapacidad se observan en el primario (17,483), seguido por el básico (2,143), luego por el pre-primario (2,392), posteriormente el diversificado (561) y el de menor cobertura es la primaria de adultos (137).

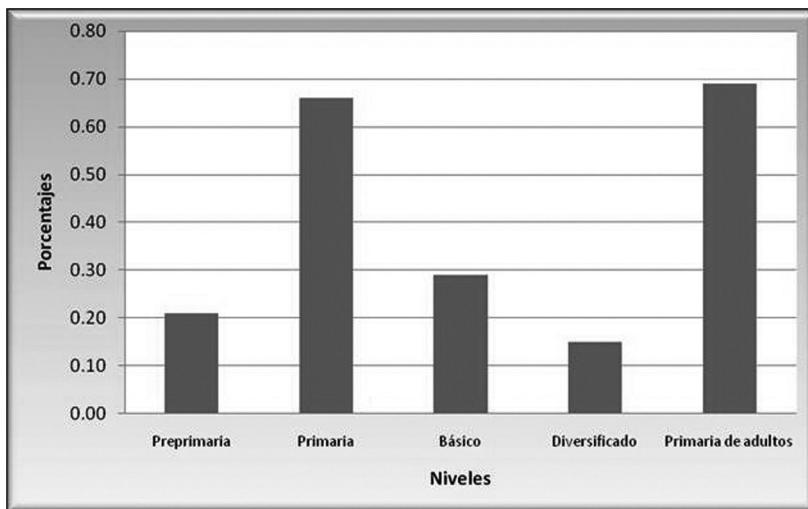
Sobre estos datos hay que hacer la siguiente reflexión. La primera de ellas es que sobre el número de inscripciones en el nivel primario es de 17,483, pero las inscripciones en el nivel pre-primario es de 2,392, lo que representa el 14%, existiendo una diferencia de 15,091. Aunque no se puede afirmar que esta diferencia es la niñez con discapacidad que se inscribió al nivel primario sin haber pasado por la pre-primaria, de mantenerse esta tendencia para los próximos años, nos plantearía que casi el 85% de niñez con discapacidad que se inscriben al nivel primario lo hace sin las condiciones y habilitaciones necesarias que el nivel previo ofrece, lo que se convierte en otra desventaja más. Situación inversa ocurre para el nivel básico, tomando en consideración la nota anterior, de mantenerse las tendencias de inscripción, solo el 12% de los inscritos en el nivel primario pasa al básico, lo que significa que se pierde el 88% de la población con discapacidad. La tendencia se mantiene para el nivel superior, solo el 26% de los inscritos en el nivel básico esta en el nivel diversificado. A

sabiendas que este dato habrá que corroborarlo por cohortes y en los próximos años, se puede decir que solo el 3% de la niñez con discapacidad inscrita en el nivel primaria es inscrita en el nivel diversificado.

Esta situación hace concluir que el sistema educativo nacional atiende con mayor énfasis el nivel primario, ya que no se logra captar la suficiente población en nivel pre-primario para prepararla para su ingreso al nivel primario y no logra sostener los niveles posteriores a este, perdiendo a un número importante de la población.

En la siguiente gráfica, se muestra el porcentaje de inscripciones de población con discapacidad comparándola con la población sin discapacidad. Habrá que resaltar que en ningún nivel se alcanza ni tan siquiera el 1% de la población, lo cual es realmente dramático considerando que esta exclusión incide en el desarrollo de este sector de forma directa, pero de forma indirecta en la sociedad en general. Los niveles con mayor presencia porcentual es la primaria de adultos (.69%) seguido por la primaria con (.66%). El nivel con menos presencia porcentual de alumnos con discapacidad es el diversificado (.15%), seguido preprimaria (.21%), luego básico (.29%).

Gráfica 2
Porcentaje de estudiantes con discapacidad respecto a la población absoluta inscrita en el ciclo 2013



Fuente: <http://www.mineduc.gob.gt/estadistica/2011/main.html> e información solicitada ley de acceso a la información pública del año 2013.

Es este comportamiento, tal como lo señala el Informe Niñez y Juventud con Discapacidad en Guatemala (UNESCO-FLACSO, 2013) el que refleja las brechas existentes respecto a inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad a la escuela, *la baja escolaridad o concentración de los alumnos en los primeros grados del sistema educativo*. La siguiente tabla demuestra el comportamiento de años de escolaridad de la población con discapacidad:

Tabla 3
Años de escolaridad y porcentaje de niñez con discapacidad
para el año 2013

<u>Años de escolaridad</u>	<u>Porcentaje de alumnos por nivel</u>
<u>1-3 años de escuela primaria</u>	<u>19.8</u>
<u>4-6 años de escuela primaria</u>	<u>17.8</u>
<u>1-3 años de escuela secundaria</u>	<u>4.8</u>
<u>4-6 años de escuela secundaria</u>	<u>3.7</u>

Fuente: Niñez y Juventud con Discapacidad en Guatemala, 2013.

Hay que considerar que lo analizado hasta acá es solo sobre la base de alumnos inscritos, habrá que continuar el análisis en los próximos años sobre la base de los alumnos repitentes, deserciones y sobre todo la relación edad-grado aprobado.

Sobre la población con discapacidad atendida

A continuación se presentan los datos recabados directamente sobre la cobertura de la población con discapacidad para el año 2013, la tabla 4 presenta la cobertura por área urbana o Rural.

En términos generales la población con discapacidad inscrita en el área rural comparándola con la población sin discapacidad representa el .49%, mientras que la población con discapacidad inscrita en el área urbana con discapacidad comparándola con la población sin discapacidad representa el .57%. Hay una clara evidencia aunque no realmente significativa que hay más inscripciones en el área urbana que rural.

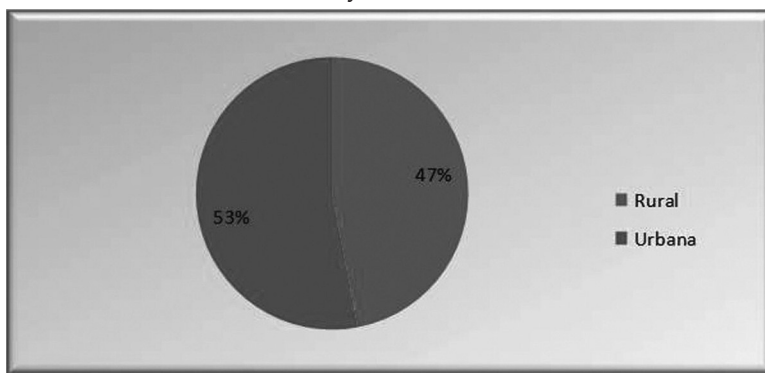
En términos relativos las inscripciones de población con discapacidad por área se comporta de la manera que muestra la gráfica 3.

Tabla 4
Comparación absoluta y porcentual
entre inscripciones de estudiantes con discapacidad
en el área rural¹⁶ y urbana¹⁷, en el ciclo 2013

	Rural ¹	Rural-dis	Apr %dis	Urbana ²	Urbana-dis	Apr %dis
Preprimaria bilingüe & párvulos	380,060			204,773		
Pre-primaria bilingüe	97,674			7,367		
Pre-primaria párvulos	282,386			197,406		
Sub total de preprimaria	760,120	691	0.49	409,546	1,701	0.42
Primaria	1,923,524	9,417	0.21	736,252	8,066	1.10
Básico	226,098	464	0.17	445,774	1,679	0.38
Diversificado	24,782	43	0.75	285,996	518	0.18
Primaria adultos	800	6	0.36	32,118	131	0.41
Totales	2,935,324	10,621	0.49	2,114,459	12,095	0.57

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP y página del Ministerio de Educación 2013.

Gráfica 3
Porcentaje de estudiantes con discapacidad inscritos
En el área rural y urbana en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

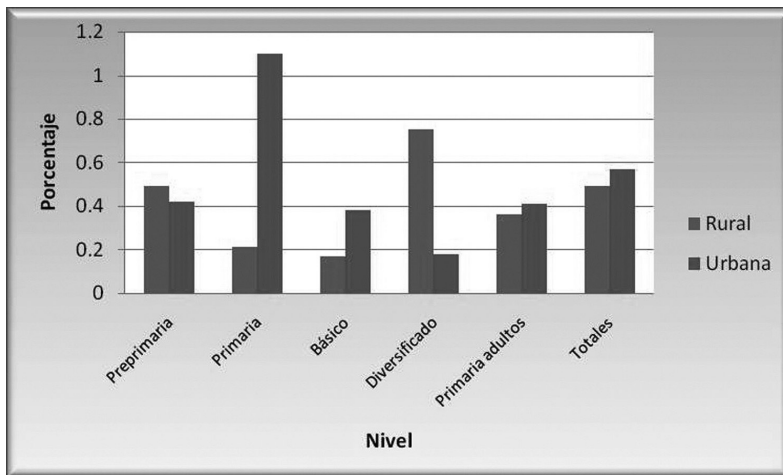
No existen significativamente diferencias en las inscripciones de niñez con discapacidad, en el área rural (.47%) y en el área urbana (.53%), tal como lo muestra la gráfica anterior.

16 Población total inscrita en 2012, tomado de : <http://www.mineduc.gob.gt/estadistica/2011/main.html>

17 Idem

Si se valora las inscripciones por área geográfica en cada uno de los niveles se puede observar lo siguiente:

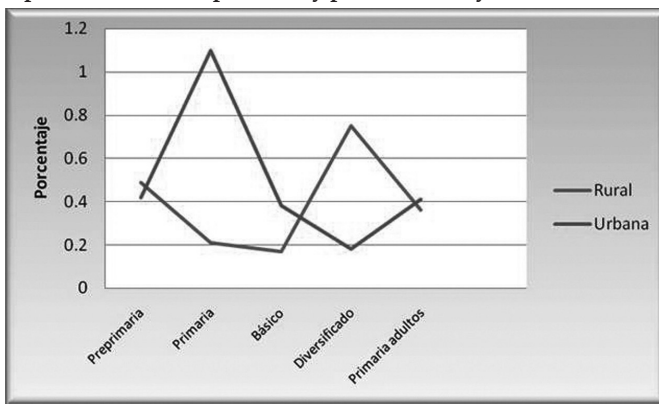
Gráfica 4
Porcentaje de alumnos con discapacidad inscritos en comparación con las inscripciones absolutas en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Es el área primaria urbana la que presente mayores inscripciones¹⁸, seguido por el diversificado rural y en tercer lugar la pre-primaria rural. Los últimos lugares son el básico rural, diversificado urbano y la primaria rural.

Gráfica 5
Comparación porcentual de inscripciones de alumnos con discapacidad e inscripciones absolutas por nivel y por área rural y urbana en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

La mayor diferencia de inscripciones entre áreas por nivel se expresa en la primaria (0.89), mientras que las menores diferencias están en la pre-primaria (0.07) y primaria de adultos (0.05). Expresado en otros términos, en el nivel primario por cada niño o niña con discapacidad del rural inscrito, hay 5 en el área urbana, siendo este la mayor diferencia. En el diversificado por cada inscripción en el área urbana, hay 4 en el área rural, siendo la segunda diferencia. En el nivel básico por cada inscripción del área rural, hay 2 en el área urbana. Los niveles pre-primaria y primaria adultos se comportar casi en una relación de 1 a 1.

Tabla 5
Comparación porcentual de inscripciones entre hombres y mujeres con discapacidad en el ciclo 2013

Nivel	Mujeres	Hombres
Preprimaria	39.13	60.67
Primaria	42.71	57.29
Básicos	50.00	50.00
Diversificado	50.00	50.00
Primaria Adultos	39.42	61.58

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Sobre inscripciones por nivel según género, se comporta de la siguiente manera: es el nivel de primaria de adulto el que expresa la mayor diferencia del 22% menos mujeres inscritas, le sigue el nivel pre-primario con 21% y finalmente el primaria con 15%. Para el nivel básico y diversificado el porcentaje de inscripción para ambos géneros es 50% (gráfica 6).

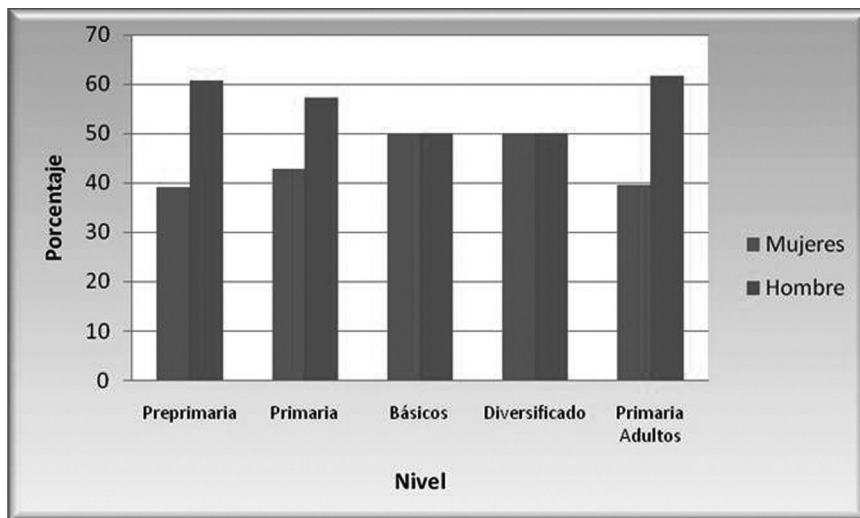
Tabla 6
Total y porcentaje de inscripciones de alumnos con discapacidad por grupo étnico

Etnia	Número	% dis
Ladina	17576	77.37
Garífuna	22	0.10
Xinca	1	0.00
Maya	5117	22.53
Total	22716	7.66

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Sobre las inscripciones de población con discapacidad indígenas, escasamente se llega a un 22.63%, estando muy lejos del datos del último censo del INE, el cual determina que la población indígena constituye casi el 40%.

Gráfica 6
Comparación porcentual de inscripciones de alumnos con discapacidad
Entre hombres y mujeres en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

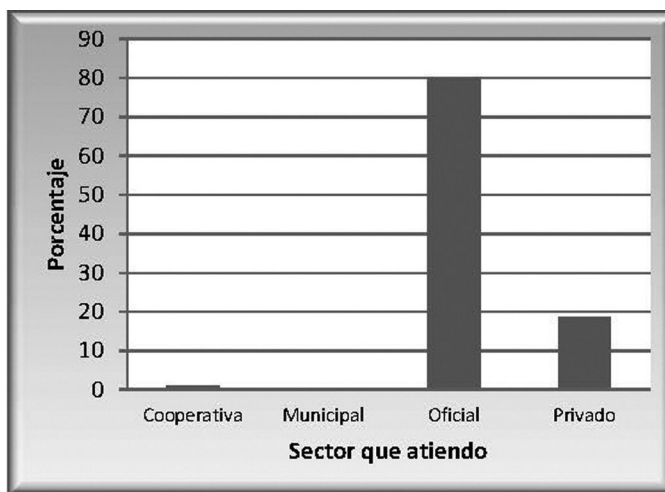
Tabla 7
Total y tipos de escuelas que reportan
inscripciones de alumnos con discapacidad en el ciclo 2013

Nivel	Total	Cooperativa	Municipal	Oficial	Privado
Pre-primaria	2392	0	0	70.57	29.43
Primaria	17483	0	3.43	86.68	9.89
Básico	2143	10.97	0.19	51.42	37.42
Diversificados	561	2.85	0.71	31.55	64.88
Primaria adultos	137	0	2.19	64.23	33.58
Total	22716	1.10	0.07	80.16	18.67

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Según estos resultados son las instituciones del sector estatal las que reporta el mayor número de inscripciones con un 80%. Es el sector privado es la que le sigue con un 19% y entre sector cooperativista y municipal no alcanzan ni el 2%. Esto demuestra el poco interés que el poder local, expresa por el tema.

Gráfica 7
Porcentaje de inscripciones de alumnos con discapacidad
por sector que atiende en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Con respecto a cuál discapacidad es mayormente atendida por nivel, presentamos en la siguiente tabla los datos.

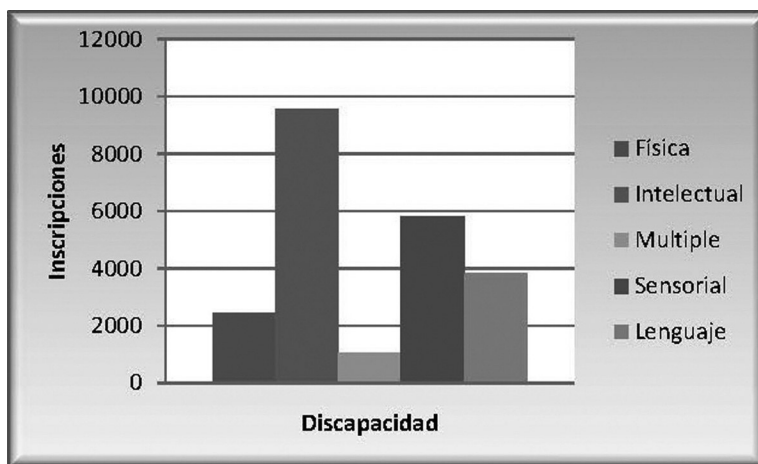
Tabla 8
Inscripciones por tipos de discapacidad y nivel en el ciclo 2013

	Física	Intelectual	Múltiple	Sensorial	Lenguaje
Preprimaria	288	767	167	425	745
Primaria	1688	8437	811	3705	2842
Básico	348	267	45	1290	193
Diversificado	123	66	8	325	39
Primaria adultos	9	47	3	70	8
Total	2456	9584	1034	5815	3827

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Como se ve en la siguiente gráfica es la discapacidad intelectual la más atendida, seguida por la sensorial –entendida como discapacidad visual y auditiva-, continua problemas del lenguaje, en el cuarto lugar la discapacidad física y en el último lugar la discapacidad múltiple.

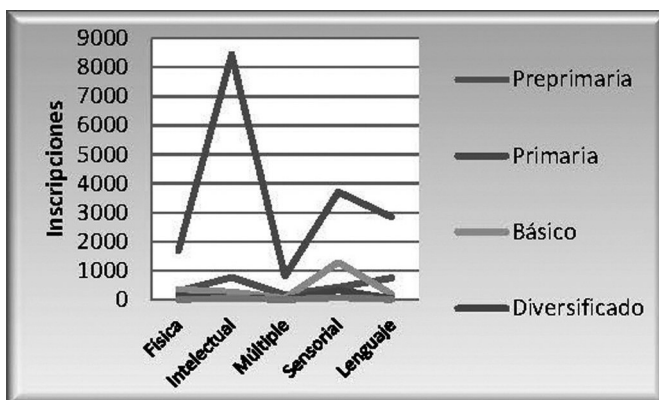
Gráfica 8
Inscripciones por tipos de discapacidad en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Se graficaron los datos por nivel y discapacidad, de ello se obtiene la siguiente información: es el nivel primario el que reporta el mayor número de inscripciones, con la discapacidad intelectual, seguido por la discapacidad sensorial y por problemas del lenguaje. El nivel primaria de adultos y diversificado con discapacidades múltiples reporta el último y penúltimo lugar.

Gráfica 9
Inscripciones por tipos de discapacidad y nivel en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Sobre la cantidad de personal que atiende a los alumnos y alumnas inscritos, se tiene el siguiente dato. Descartando a los directivos y jefaturas, se tiene un total 338 profesionales de atención directa a los 22,716, lo cual hace que exista una relación de 1 profesor por cada 67 alumnos. La cobertura docente resulta insuficiente para el número de alumnos y alumnas inscritas.

Tabla 9
Puestos de trabajo y cantidad personas contratadas en el ciclo 2013¹⁹

Descripción	Cantidad
Docentes educación especial renglón 011 (puestos ocupados)	263
Directivos	2
Jefaturas	3
Administrativos	2
Técnicos	6
Asesores Pedagógicos Itinerantes	51
Coordinadores de Educación Especial ¹	16
Total	343

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

La desproporción de esta relación puede explicarse por razones presupuestarias, ya que el MINEDUC destina el 0.28 de su presupuesto (Q.10,744,820,000.00)²⁰ para la Dirección General de Educación Especial (Q. 30, 431,034.00) para el presente año.

Considerando la importancia que tiene los apoyos externos para garantizar la asistencia de la población con discapacidad, se preguntó sobre la dotación de becas de estudios y de apoyos técnicos²¹. Sobre el primer tipo se informó que existe un Programa de Becas para Estudiantes con Discapacidad de Escuelas Oficiales que para el año 2013 en la actualidad está becando a 3,935 niños y niñas con discapacidad, con la cantidad de Q. 1,00000 anuales. Si se considera que el número de niños y niñas inscritas en el sector oficial es de 18,202, se cubre tan solo al 21.61% de esta población. Hay que reconocer que el programa ha

19 El Informe Inicial del Estado de Guatemala de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013), CONADI señala que son 25 puestos de Coordinadores Departamentales de Educación Especial.

20 Tomado de: <http://www.minfin.gob.gt/archivos/presua2013/inicio.htm>

21 Son becas destinadas a la compra de ayudas técnicas como: muletas, sillas de ruedas, bastones, etc., lo cual puede constituirse en impedimento para la asistencia de niños y niñas a la escuela pero a la inclusión social en general.

incrementado el número de becas de 77 en el año 2007 a los 3,935 del presente año, lo que significa un crecimiento significativo.

A continuación se presenta la información de las becas dadas en el año 2012, a partir de la cual se hacen algunas reflexiones.

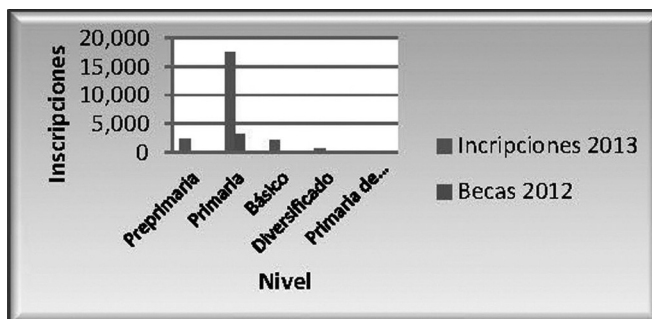
Tabla 10
Grado y número de estudiantes becado en el ciclo 2012

Grado	Cantidad de estudiantes con discapacidad, becados en el 2012
Inicial	1
Párvulos 1 (Etapa 4 años)	61
Párvulos 2 (etapa 5 años)	80
Párvulos 3 (etapa 6 años)	137
1 grado	793
2 grado	682
3 grado	633
4 grado	488
5 grado	333
6 grado	271
Primaria para adultos	8
1 básico	106
2 básico	69
3 básico	50
4 diversificado	26
5 diversificado	8
6 diversificado	7
Totales	3,753

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Se evidencia que la mayor cantidad de ayudas becarias se dirigen a la educación primaria. No existiendo diferencias significativas entre en el nivel pre-primario y básico. Si existe un descenso en el diversificado y primaria de adultos. En todo caso hay una coincidencia importante de ser analizada con mayor detenimiento sobre las becas ofrecidas y el comportamiento de las inscripciones (gráfica I) ya analizado. ¿Las becas se ofrecen en donde hay mayores inscripciones? o ¿la disponibilidad de becas genera mejores condiciones para las inscripciones?

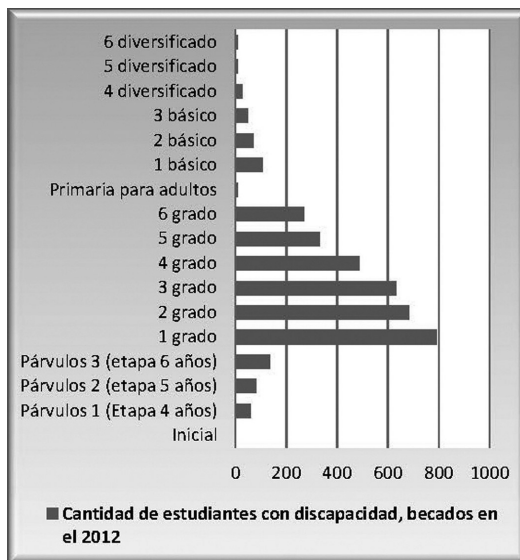
Gráfica 10
Comparación inscripciones de alumnos con discapacidad en el 2013
y becas otorgadas en el ciclo 2012



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Existen dos datos que es oportuno ver con más detenimiento. El porcentaje de estudiantes inscritos con discapacidad en el nivel básico es del 12% y el porcentaje de estudiantes con discapacidad en el nivel básico cubiertos por becas es el 13% en relación al nivel primario.

Gráfica 11
Número de estudiantes con discapacidad becados por grado en el ciclo 2012



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

En términos absolutos no representan el mismo número, pero que exista una coincidencia porcentual hace pensar que quizás exista una relación que habrá que estudiar con más detenimiento.

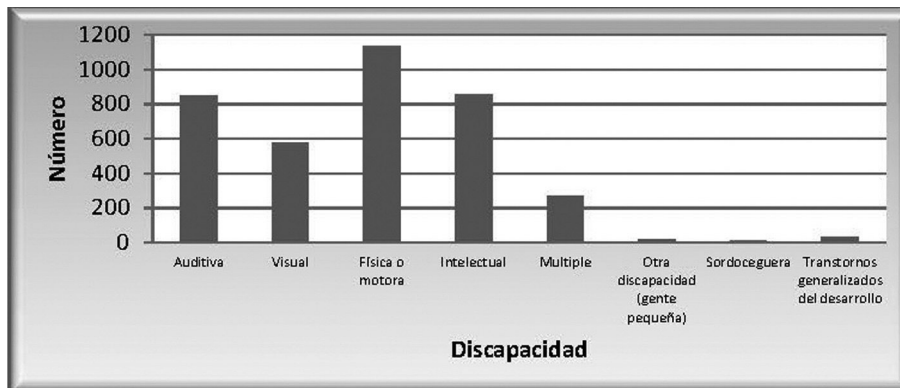
Tabla 11
Total de inscripciones por discapacidad en el ciclo 2013

Discapacidad	Total
Auditiva	848
Física o motora	1,134
Intelectual	859
Múltiple	272
Otra discapacidad (gente pequeña)	21
Sordo-ceguera	12
Trastornos generalizados del desarrollo	31
Visual	576
Total	3,753

Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

A continuación se gráfica para observar de mejor forma la tabla anterior.

Gráfica 12
Total de inscripciones por discapacidad en el ciclo 2013

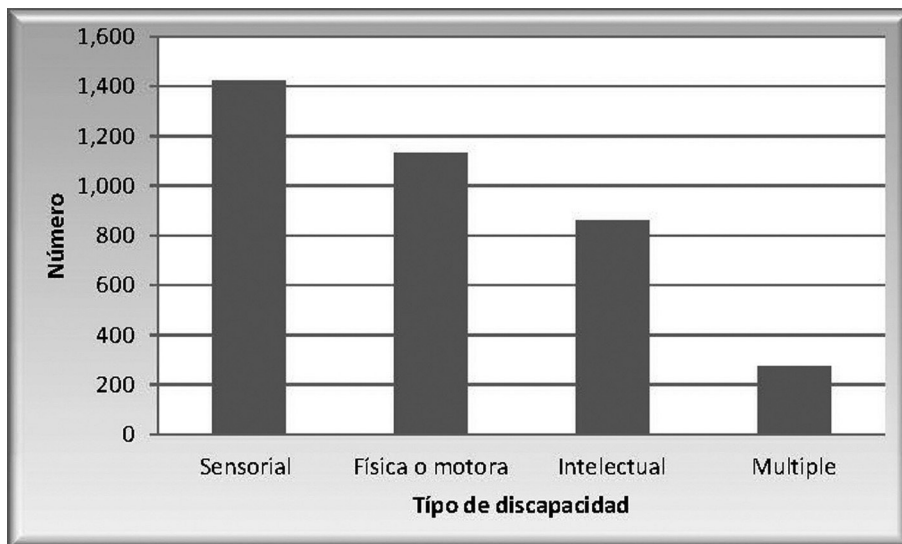


Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Se hace la siguiente gráfica agrupando la discapacidad auditiva y visual en sensorial y quitando otras discapacidades, sordo-ceguera, trastornos

generalizados y problemas del lenguaje, ya que no son categorías comunes para poder hacer esta comparación.

Gráfica 13
Total de inscripciones por discapacidad agrupando la discapacidad auditiva y visual en sensorial y quitando otras discapacidades, sordo-ceguera, trastornos generalizados y problemas del lenguaje en el ciclo 2013



Fuente: elaboración propia en base a información de la DIGEESP.

Hay más alumnos con discapacidad sensorial becados, seguidos por discapacidad motora. Siendo estudiantes con discapacidad intelectual y múltiple que reciben menos apoyos becarios. Si se compara este dato con los de la tabla VII, se encuentra unan relaciones que hay que profundizar. Hay más alumnos con discapacidad inscritos con discapacidad intelectual, sin embargo, no son los que tienen mayor cobertura de becas, la otra relación es que hay menos alumnos con discapacidad múltiple inscritos y son los que menos cobertura de becas tienen.

Universidad de San Carlos de Guatemala

Marco Normativo

La Universidad de San Carlos de Guatemala–USAC- reporta no tener normativa que regule la inclusión de estudiantes con discapacidad. El único instrumento

reportado es el Acuerdo de Rectoría No. 1646-2012, sobre Exoneración de Pruebas de Ingreso para Estudiantes con Capacidades Especiales, que se realizan en la División de Bienestar Estudiantil Universitario de la División General de Docencia, de fecha 5 de noviembre de 2012. Derivado de dicho acuerdo se estableció un procedimiento en dicha División que regula el proceso que el estudiante debe realizar. Este proceso de exoneración se aplica a los tres procesos de ingreso a las USAC, las pruebas que administra el Sistema de Ubicación y Nivelación, orientación vocacional de la Sección de Orientación Vocacional de la División de Bienestar Estudiantil y las pruebas específicas que son administradas por cada unidad académica.

Adicionalmente se informó que existe una Comisión conformada con representantes de las Facultades de Ingeniería y Arquitectura, Escuela de Ciencias Psicológicas, División de Bienestar Estudiantil, Departamento de Transporte, Dirección General de Planificación, Departamento de Registro y Estadística, cuyo objetivo es tratar asuntos relacionados para facilitar la movilidad y estadía de las personas con discapacidades diferentes en la USAC.

Sobre la cobertura

Sobre este apartado tampoco se reportaron datos estadísticos, la información que se tiene es lo reportado en la Encuesta Nacional de Estadística –ENDIS– (2005), en donde se señala que el 1.9% de la población con discapacidad tiene estudios de enseñanza superior. Si se revisa la información desagregada por sexo, se puede observar que mientras que el 1.7% de mujeres con discapacidad tienen estudios superiores, el 2.1% de hombre lo tienen. Esto aunque no representa una diferencia alta, en términos concretos marca un comportamiento que debe ser analizado con mayor detenimiento.

Estos datos, contrasta con los resultados arrojados en las inscripciones del MINEDUC, en donde la mayor cobertura alcanza el 1%. Una de las explicaciones que puede tener esta variación, es que la ENDIS, tuviera problemas de muestreo.

A continuación se presenta la siguiente semblanza con el objetivo de ejemplifica la situación que en muchas ocasiones personas con discapacidad enfrentan en el sistema educativo.

Semblanza José Luis Reyes

Joven de 27 años, vive con su mamá, abuelo y hermanos, es auxiliar de computación en una institución que brinda servicios educativos a personas con discapacidad. Nació en Guatemala en 1986, desde pequeño mostró cuadro de parálisis cerebral lo cual lo ha obligado a usar andador para poder movilizarse ya que no tiene el suficiente equilibrio para permanecer de pie sin ayuda.

Afirma que su educación fue difícil porque los colegios no son accesibles y lo tenían que subir y bajar cargado, se enfrentó con varias dificultades, una de ellas fue ingresar a un colegio o escuela donde lo pudieran aceptar ya que los directivos de las instituciones se negaban a recibirlo argumentando que sería difícil transportarlo de un lado a otro y les demandaría mucho tiempo. En la primaria le costó mucho ser aceptado porque le decían que se iba a caer.

Una maestra empezó a asistir todos los días a darle clases personales. Ella le propuso que podía estudiar en el colegio donde ella trabajaba y ella se haría cargo de él, empezó a estudiar en ese colegio, en el cual pudo culminar su primaria y sus básicos. Durante esta etapa siempre encontró personas buenas quienes lo ayudaban en el colegio pero también encontró personas que lo molestaban y discriminaban por su discapacidad. Sin embargo, siempre tuvo el apoyo de su hermano menor, quien estudiaba en el mismo lugar y quien siempre estaba al pendiente de él.

Logró obtener el título de bachiller en ciencias y letras a nivel diversificado y tiene el entusiasmo de continuar preparándose en el ámbito educativo pero lamentablemente se han presentado algunos problemas ya que en la Universidad de San Carlos de Guatemala, lugar donde él quiere estudiar la Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales, no le han facilitado los medios para que él pueda estudiar ya que existen muchas barreras arquitectónicas que hacen que el ir a estudiar sea algo muy difícil, no hay rampas ni elevadores, los baños son estrechos, un andador si cabe, pero una silla de ruedas no, lo debían subir y bajar para poder recibir sus cursos. Sin embargo, ha recibido otro tipo de cursos en otras universidades en las cuales existen rampas y elevadores, haciendo que el desplazamiento de José Luis sea más cómodo y accesible.

Afirma que las personas con discapacidad necesitan que sus requerimientos sean atendidos, como por ejemplo que cuando él quiso ingresar a la Universidad de San Carlos de Guatemala, le dijeron que no había lugar en el primer nivel y que no había quien lo subiera y bajara. Le dijeron que hablara con el Decano para ver si podían bajar la clase, le pedían mucha papelería, examen médico y finalmente fue un gasto innecesario porque no pudo entrar.

Logró estudiar derecho en la Universidad Panamericana. Eligió esta carrera porque le gustan las leyes y le gusta mucho leer, pero no pudo concluir sus estudios porque es una universidad muy cara y los gastos son elevados. No pierde la esperanza de que algún día la Universidad San Carlos sea accesible y que él pueda regresar, quiere ser diputado algún día.

Estudió para operador de computadoras en la Universidad Galileo, allí si hay elevador, fue más fácil para él. Se ha desenvuelto en el ámbito laboral, teniendo la oportunidad de trabajar temporalmente en una compañía de GPS y en la PNC como digitalizador de datos, además de dar clases de computación y alfabetiza cerca de su casa, ad honorem, le gusta dar clases a las personas que no tienen discapacidad, porque se dan cuenta que todo se puede lograr.

Nunca tuvo una adecuación curricular y los maestros no estaban capacitados para poder enseñarle, perdió dos años de estudio por la misma razón. No era tratado como las demás personas y lo molestaban mucho por eso a veces se negaba a ir a estudiar.

Considera importante la concientización, el que todos somos iguales y que a todos nos asiste el mismo derecho a estudiar. Son pocas las personas con discapacidad que han estudiado, porque siempre se les cierran las puertas. Y que las leyes que existan se cumplan.

A pesar que su vida ha sido difícil por los obstáculos que en ella ha encontrado no todo ha sido tristezas, también ha encontrado alegrías y ha obtenido méritos que lo han hecho sentirse orgulloso de sí mismo y le han ayudado a motivarse para seguir adelante. Cuando cursaba la primaria hicieron un concurso para elegir el logotipo de aniversario del colegio, en el cual fue el ganador, participó en los Juegos Para Panamericanos del 2013 en los cuales ganó el primer lugar en la categoría de bocha. Ha sacado cursos libres de computación en el INTECAP.

Reconoce a la Universidad Galileo como un ejemplo para otras instituciones en cuanto a su accesibilidad y las oportunidades de educación que brinda para las personas con discapacidad.

Le gusta la música y leer, el sueño de José Luis es desenvolverse en las cosas que le agradan y disfruta hacer, no importando lo difícil que sea, además de dejar un buen recuerdo de su persona ya que él mismo se describe como alguien amigable y que le gusta dar siempre lo mejor de él.

Capítulo 4

Área de Salud

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estipula en su artículo 25 que:

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas apropiadas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud sensibles a las cuestiones de género, incluidos los servicios de rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad servicios de salud a precios asequibles y de la misma variedad y calidad que a otras personas, [incluidos servicios de salud sexual y reproductiva] y programas de salud pública dirigidos a la población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la detección e intervención tempranas cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al mínimo la aparición de nuevas discapacidades, incluso entre los niños y los ancianos;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de esas personas, incluso en las zonas rurales;
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado mediante, cuando sea necesario, la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los sectores público y privado;
- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud, y de seguros de vida, cuando así lo permita la legislación nacional, que se proporcionarán de manera justa y razonable.

Fuente: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El artículo 25 norma el actuar de los Estados respecto al derecho de las personas con discapacidad a recibir servicios de la manera más normalizada posible, de forma gratuita y cercana a su lugar de residencia, así como a recibir las atenciones que sus condiciones de discapacidad específica requiera. Además se norma la calidad de atenciones que las personas con discapacidad deberían de recibir por parte de los prestadores de salud. Otros artículos de la Convención relacionados con la atención a la salud serían el artículo 15 “Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes” y el artículo 26 “Habilitación y rehabilitación”.

Para el análisis del cumplimiento del derecho de las personas con discapacidad a recibir servicios de salud, se consideró la observación de varias instituciones: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala –MISPAS-, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS-, Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional –SESAN-, Colegio de Psicólogos de Guatemala, Colegio de Médicos de Guatemala, Cuerpo de Bomberos Municipales y de Bomberos Voluntarios, Ministerio de Desarrollo Social –MIDES-.

Al igual que con las otras dimensiones observadas, a cada una de estas instituciones se les solicitó información en base a una serie de preguntas, de manera que el análisis siguiente responde a la revisión de la información proporcionada por las distintas dependencias.

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala

Este ministerio es el encargado de atender los asuntos concernientes al tema de salud y asistencia social en el territorio nacional. Antes de su creación en el año 1944, existían algunas instituciones de servicios de salud, tal es el caso del Hospital General San Juan de Dios creado en 1575 y conocido en ese entonces como “Hospital San Pedro”. Su nombre actual comenzó a utilizarse en el año 1833 después de su reubicación en la Nueva Guatemala de la Asunción como consecuencia del terremoto Santa Marta en 1773. Y en el caso específico de atención en salud a la población con discapacidad, Tobar Estrada (2013) identifica servicios como el Asilo de Dementes (hoy Hospital de Salud Mental “Federico Mora”, creado en 1896) y el Asilo de Inválidos (el actual Hospital de Ortopedia y Rehabilitación “Jorge von Ahn”) los cuales funcionarían desde principios del siglo XX y serían previos a la creación del MISPAS.

Respecto a la existencia de programas específicos para personas con discapacidad, este ministerio confirma que no cuenta con información específica de los programas y/o presupuestos que se manejan alrededor del

tema de discapacidad tanto en el área pública como privada. Asimismo tampoco cuentan con una estadística de la población con discapacidad que es atendida en las sedes de salud del país ni los resultados de los tamizajes realizados para la detección temprana de deficiencias. Los datos reportados indican las principales causas por las que se atienden en los servicios de medicina física y rehabilitación (Oficina de Acceso a la Información, MSPAS, expediente UNIP-SE-122/2013)

Tabla 12
Principales causas de consulta atendidas en
servicios de medicina física y rehabilitación del MSPAS

Rango de edad	Causas de consulta
0-9 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Problemas de lenguaje ● Poli neuropatías, Síndrome de Guillian Barre ● Parálisis cerebral infantil ● Secuelas de meningitis y encefalitis ● Retraso psicomotor ● Anomalías del tubo neural ● Secuelas de herida de proyectil
10- 19 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Fracturas de miembros ● Secuelas de trauma craneo encefálico ● Poli neuropatías ● Lesiones de nervio periférico ● Trauma raquimedular ● Secuelas de herida de proyectil
Adultos de 20-59 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Fracturas de miembros ● Secuelas de herida de proyectil ● Secuelas de trauma craneo encefálico

Fuente: Oficina de Acceso a la Información, MSPAS, expediente UNIP-SE-122/2013.

Una obvia debilidad de la información proporcionada es la imposibilidad de cuantificación de los casos así como la desagregación por sexo, etnia y ubicación geográfica de la población con discapacidad atendida. En este sentido, los meros datos epidemiológicos resultan poco indicativos al no poder desglosarse en cantidades de casos y la caracterización más detallada de los mismos.

Sobre servicios disponibles de rehabilitación y atención a personas con discapacidades dentro de la estructura del MISPAS, se reporta la existencia de hospitales especializados y clínicas específicas solamente en algunos departamentos del país y concentrados aquellos servicios del tercer nivel,

servicios especializados, exclusivamente en la ciudad de Guatemala. De esta manera, casos de personas con discapacidades que requieran servicios de atención a salud mental, es decir, casos de discapacidades psicosociales, así como casos de discapacidades físicas que precisen servicios operatorios o protésicos deben ser remitidos a servicios ubicados en la capital del país, hecho que refleja pobre cobertura y por consiguiente el incumplimiento del mandato de la Convención respecto a promover la cercanía de los servicios a las comunidades y las zonas rurales.

Tabla 13
Servicios específicos para personas con discapacidad en la estructura del MSPAS

Hospital	Servicio	Ubicación
Hospital Nacional de Salud Mental “Carlos Federico Mora”	Atención a discapacidades mentales	Ciudad de Guatemala
Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Jorge Von Ahn	Atención a discapacidades físicas	
Hospital General San Juan de Dios	Servicios de rehabilitación	
Hospital Roosevelt	Servicios de rehabilitación	
Hospital Nacional de Infectología y Rehabilitación	Servicios de estimulación temprana y atención a niños con discapacidad Servicios de rehabilitación	
Unidad Nacional de Oftalmología	Atención a deficiencias visuales	
Hospital San Juan de Dios, Occidente	Servicios de rehabilitación	Quetzaltenango
Hospital “Hellen Lossi”	Sin especificar	Alta Verapaz
Hospital Santa María Nebaj		Quiché
Hospital Nacional Regional de Escuintla		Escuintla
Hospital Nacional de Zacapa		Zacapa
Hospital Modular de Chiquimula	Servicios de rehabilitación	Chiquimula
Hospital Nacional del Progreso	Servicios de rehabilitación en asociación con organización de sociedad civil	Progreso
Hospital de Totonicapán	Servicios de estimulación temprana	Totonicapán

Fuentes: Datos del Ministerio de Salud Pública, “El campo de atención a la discapacidad en Guatemala, Tobar, 2013 y Oficina de acceso a la información, MSPAS, 2013.

El informe “Niñez y Juventud con Discapacidad en Guatemala” (UNESCO-FLACSO Guatemala, 2013) refiere algunas acciones manifiestas por trabajadores del Programa de Discapacidad de la Coordinación de ejes transversales, como acciones impulsadas para la atención de este colectivo:

- Formulación de protocolos de atención e inclusión del tema de discapacidad dentro de las normativas de atención en salud
- Capacitación de comadronas en la atención de partos seguros para reducir las probabilidades de riesgos de discapacidad
- Acciones de prevención de deficiencias visuales coordinadas a través de la Comisión Nacional de Salud Ocular (Acuerdo Ministerial 537/2011). Estas acciones estarían amparadas en el Plan Nacional de Prevención de Ceguera y financiada por cooperación internacional
- Coordinación interinstitucional para la inclusión de las personas con discapacidad a través de la estrategia de base comunitaria desarrollada por cuarenta organizaciones de sociedad civil que trabajan en red.

La formulación de protocolos de atención y la inclusión del tema de discapacidad dentro de las normas de atención si bien constituyen acciones importantes de visibilización de la temática, resultan acciones limitadas si la información correspondiente no llega de manera efectiva a los prestadores de servicios de salud.

Respecto a acciones de monitoreo de la gestación y de protección prenatal con el objetivo de prevención de deficiencias, el Programa de Salud Reproductiva del MISPAS reporta que no realizan acciones de monitoreo en sí, sin embargo, apegándose a normativas como la “Guía para la Atención Integral Materna y Neonatal” se realizan acciones como el “detectar señales de peligro o complicaciones para referir oportunamente a un nivel de mayor capacidad resolutive” (Oficina de acceso a la información, Programa Nacional de Salud Reproductiva, Oficio No. 192). Además refieren tener como objetivo identificar a madres en situación de riesgo por padecimiento de ciertas enfermedades o desnutrición para realizar los exámenes correspondientes, administrar ácido fólico para prevenir defectos del tubo neural y procurar la atención calificada de los partos (ídem).

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

El IGSS fue creado en 1946 por el decreto 295 del Congreso de la República de Guatemala titulado “Ley Orgánica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social”, el cual establece:

“(…) una Institución autónoma, de derecho público de personería jurídica propia y plena capacidad para adquirir derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad es aplicar en beneficio del pueblo de Guatemala, un Régimen Nacional, Unitario y Obligatorio de Seguridad Social, de conformidad con el sistema de protección mínima”

Dada la naturaleza de la institución, esta tiene una organización diferente a la que se maneja en el MISPAS: por ser una institución de seguridad social los beneficiarios de sus servicios no los constituyen cualquier ciudadano –como si ocurre con los servicios del Sistema de Salud Nacional- sino trabajadores que cotizan a esta a través de sus empleadores. De tal cuenta que la afiliación a la misma deviene de vinculación laboral de carácter formal.

En materia de discapacidad, el IGSS contaría con las siguientes normativas ó reglamentos internos:

- Acuerdo 1124 de junta directiva “Reglamento sobre protección relativa a Invalidez, vejez y sobrevivencia”²²
- Acuerdo 113 de junta directiva “Reglamento del Plan de Pensiones de los trabajadores Al Servicio del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social”²³
- Acuerdo 1002 de junta directiva “Reglamento sobre protección relativa a Accidentes”²⁴
- Acuerdo 17-89 del manual de normas y procedimientos para el manejo del archivo del expediente médico en unidades de consulta externa y hospitalario

Respecto a acciones que garanticen el derecho del paciente al consentimiento autorizado, se expone que el Acuerdo 17-89 explicita el procedimiento de consentimiento de admisión para tratamiento médico y quirúrgico donde él o la paciente autoriza a los servicios médicos del I.G.S.S. para efectuar los tratamientos médicos, exámenes e investigaciones médicas, transfusiones o intervenciones quirúrgicas que sean necesarios para el tratamiento del paciente y su beneficiario. Se firma el consentimiento una vez se les haya explicado en qué consisten los procedimientos y sus posibles riesgos. Este consentimiento debe estar autorizado por el Jefe de Consulta Externa o Médico tratante en el

22 Se hace la aclaración que este acuerdo está aprobado por el acuerdo Gubernativo 93-2003, lo que significa que esta normativa esta creada antes de la aprobación de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad en el año 2009.

23 IDEM

24 Se hace la aclaración que este acuerdo está vigente desde su última revisión en el año 2005 es decir antes de la aprobación de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad en el año 2009.

área Hospitalaria. El objetivo del mismo es aplicar el principio de autonomía del paciente, es decir, la obligación de mostrar respeto a todos los pacientes como individuo y hacer honor a sus preferencias en cuidados médicos²⁵.

Existen casos en donde es necesaria la autorización de los afiliados, derechohabientes y/o familiares para la realización de algunos procedimientos, por ejemplo: pruebas de VIH o egresos contraindicados en caso de hospitalización. En estos casos, la seriedad de la pruebas supone disponer de una autorización previa precisándose cierta asunción de responsabilidad de la familia o la persona misma (al menos en los casos de retiro voluntario sin contar con alta médica).

Bajo ciertas circunstancias existen excepciones de requerimiento de atención inmediata para prevenir daños serios o irreversibles al paciente o a terceros; a veces el sujeto no es capaz de aceptar o negar permisos para su atención. .

Lo anterior se regula por medio de 4 requisitos:

1. Capacidad: el individuo debe tener la habilidad de toma de decisiones
2. Voluntad: el sujeto decide libremente recibir el tratamiento sin persuasión, manipulación ni coerción.
3. Información: las opciones deben ser comprensibles, incluyendo el objetivo del tratamiento, beneficios y riesgos potenciales.
4. Comprensión: que el sujeto comprenda la información relevante.

Solo en aquellos casos en que no se cumplan las condiciones de habilidad de toma de decisiones en base a libertad y comprensión de las implicaciones de los procedimientos médicos, se producen entonces excepciones del requerimiento de atención, quedando la capacidad de decisión en manos de terceros y no en el propio paciente.

Además de estas normativas se cuenta con el apoyo de la Unidad de Atención al Afiliado del Departamento de Comunicación Social y Relaciones Públicas, la cual está encargada de lograr una adecuada atención al Derechohabiente con la mejora en los servicios y la mitigación de las denuncias, si en dado caso llegara a haber mal trato a las personas con discapacidad. Una cuestión a indagar sería las acciones de seguimiento a las denuncias presentadas y las acciones de intervención ante estas.

25 Se tiene información que en algunos hospitales del IGSS tan consentimiento se firma al ingreso de consulta externa a cargo del departamento de trabajo social, previo a cualquier tratamiento recibido, con lo cual se vulnera el principio del mismo, informar previamente.

El Departamento de Medicina Legal y Evaluación de Incapacidades cuenta con el programa de “Invalidez, Vejez y Supervivencia” ofreciendo este programa coberturas por invalidez incluido el otorgamiento de pensiones y/o subsidios. Este programa es dirigido a adultos y adultos mayores como beneficiarios a los niños; del área rural y urbana. El Programa de Invalidez, Vejez y Supervivencia sería el encargado del tratamiento, inserción laboral y dotación de equipo necesario (sillas de ruedas, muletas, prótesis, etc.) a los afiliados que así lo requieran.

Existe también el programa de riesgo de Invalidez, a través de pensiones y subsidios por incapacidad temporal ofreciendo cobertura por enfermedad, maternidad y accidentes, es dirigido a Adultos y Adultos Mayores como beneficiarios a los niños; del área rural urbana.

De estos programas se conoce la cantidad de dinero que se ha invertido para su funcionamiento en los pasados años:

Tabla 14
Monto pagado por concepto de Pensiones en el Riesgo de Invalidez del Programa de IVS Período 2009-2012

Año	Pensiones	Bono	Total
2009	Q.54,752,054.81	Q. 2,162,328.33	Q. 56, 914, 383.14
2010	Q. 70,360,697.89	Q. 2,171,001.37	Q. 72, 531, 699.26
2011	Q.72,274,392.26	Q. 2, 132, 125.88	Q. 74, 406, 518.14
2012	Q.67,772,829.24	Q. 2, 094,810.69	Q. 69, 867, 639.73

Fuente: Departamento de Invalidez, Vejez y Supervivencia, Instituto de Guatemalteco de Seguridad Social.

Tabla 15
Monto pagado por concepto de Subsidio por Incapacidad Permanente Período 2009-2012

Año	Monto
2009	Q. 56, 914, 383.14
2010	Q. 72, 531, 699.26
2011	Q. 74, 406, 518.14
2012	Q. 69, 867, 639.73

Fuente: Departamento de Prestaciones en Dinero, Instituto de Guatemalteco de Seguridad Social.

Como puede observarse entre el período 2009 y 2010 hubo un incremento de 15 millones 617 mil 316 quetzales, asimismo en el período 2010-2011. Sin

embargo, en el período 2011-2012 ocurre una disminución de 4 millones 534 mil 878, hechos que pueden reportar dos posibilidades: primero una inestabilidad en los fondos de estos subsidios ya que en un período ocurre un incremento significativo y años después, un decremento mínimo y posteriormente, un recorte; y dos, la disminución de la población beneficiaria de tales subsidios. En cualquier caso, se precisa una reflexión más profunda para dilucidar las causas de estas variaciones significativas en períodos cortos de tiempo.

Respecto a las acciones del Departamento de Medicina Preventiva y la Sección materno infantil se reporta que no existen programas de planificación familiar u orientación sexual especialmente dirigidos a las personas con discapacidad o a los padres con hijos que presenten alguna discapacidad (Oficina de Acceso a la información, oficio No. 437/13). Pese a esta falencia, información del IGSS refiere que no existe ningún impedimento para que se integren en los programas existentes, tales como: planificación familiar, atención prenatal de parto y postnatal, embarazada adolescente, cáncer cérvico uterino y mamario, menopausia y climaterio, entre otros. La ausencia de programas específicos para personas con discapacidad y la justificación de la posibilidad de acceder a programas de carácter general acarrearían el problema de que las acciones no sean del todo pertinentes y adaptadas según las necesidades de este colectivo.

Sin embargo, si se encuentra el programa de Atención Prenatal, del Parto y Postnatal orientado a la promoción, apoyo y ejecución de acciones que disminuyan la mortalidad materna e infantil por medio del control y atención oportuna del embarazo, parto y puerperio velando por la vida y la salud de las madres y sus recién nacidos, prestando atención a signos de alarma y factores de riesgo. Además se cuenta con un programa similar llamado “Programa Embarazada Adolescente” donde se enfatiza el embarazo de la misma por ser de alto riesgo.

Respecto a acciones de diagnóstico temprano información proporcionada por el IGSS (Departamento de Medicina Preventiva) da cuenta de dos acciones –una en proyecto- referente a los tamizajes neonatales para detectar una discapacidad en momento temprano y oportuno:

1. Programa de tamizaje neonatal para la detección temprana de hipotiroidismo congénito, actualmente dentro de esta área se tamiza únicamente a los pacientes de riesgo, en las áreas metabólico/hormonal. Información del IGSS refiere que estas acciones de tamizaje se amparan en el acuerdo legislativo 788-2002 el cual norma la prueba de tamizaje

para hipotiroidismo congénito como obligatoria en todos los hospitales del país.

2. La sección de Higiene Materno Infantil del Departamento de Medicina Preventiva cuentan con un proyecto en fase de revisión y aprobación titulado “Detección prenatal, perinatal y postnatal de anomalías congénitas” para la detección, pronóstico y tratamiento temprano de las mismas. Se incluyen las anomalías más frecuentes posibles: Síndrome de Down, cardiopatías congénitas, y anomalías del tubo neural (Oficina de Acceso a la Información, Oficio No. 438/13)

El año pasado se obtuvieron los siguientes resultados con los tamizajes realizados:

1. ***“Afecciones originadas en el período perinatal 0.11% (4, 783) La mayor atención se brindó para los Trastornos relacionados con la Duración de la Gestación y Crecimiento Fetal en un 44.16%, seguidos de trastornos del Sistema Digestivo del Feto y de Recién Nacido en un 32.81% y seguido de infecciones Específicas del Período Perinatal en un 10.57% respectivamente.***
2. ***Malformaciones Congénitas, Deformidades y Anomalías Cromosómicas 0.38% (16,995) La mayor atención brindada fue a las Malformaciones y Deformidades Congénitas del Sistema Osteomuscular 41.28%, seguido de Malformaciones Congénitas del Sistema Urinario 19.46%, Malformaciones del Sistema Circulatorio en un 9.5% y Malformaciones del Ojo, del Oído, de la Cara y del Cuello 7.15% y Malformaciones Congénitas del Sistema Nervioso 5.62% respectivamente.***
3. ***Embarazo, parto y puerperio 0.86% (37,598) La mayor atención se concentró en Otros trastornos Maternos Relacionados Principalmente con el Embarazo en un 46.83%, seguidos de Atención Materna relacionada con el Feto y la Cavidad Amniótica y con Posibles problemas del Parto en un 25.19%, Parto en un 6.96 respectivamente. “ (Sagastume, 2013)***

Es importante señalar que en el área de neonatología del Hospital de Gineco-Obstetricia se realiza una evaluación oftalmológica a los pacientes prematuros a las 4 semanas, por las implicaciones que causa estar en incubadora.

Además información proporcionada por el Hospital de Gineco-Obstetricia indica que el año pasado se atendió 14,786 partos de los cuales según el jefe de Neonatología un promedio de 0.3% de los nacidos presentó algún grado de discapacidad asociada a asfixia perinatal y nacimientos prematuros (Oficina de Acceso a la Información, Oficio No. DMH 674/ 2013) resultando entonces 44 casos de niños con discapacidad adquirida derivada de complicaciones en el

parto. Las acciones de seguimiento y prestación de servicios para estos casos, debe ser objeto de profundización.

Se cuenta con el programa de madres canguro para las madres de niños con nacimiento prematuro y bajo peso al nacer, con el cual se pretende disminuir el riesgo de una discapacidad a futuro.

Se refiere que en el Área de neonatología, pacientes prematuros que pudieran tener algún tipo de discapacidad se les brinda apoyo psicológico, se refieren a fisioterapia y se les brinda seguimiento médico (Oficina de acceso a la información, Oficio No. 674/2013). Aunque no se logra mayor especificidad, pudiera inferirse que son los padres/madres de estos niños quienes son referidos a los servicios de psicología, a manera de vincularse la atención del caso del infante, con la atención de los progenitores.

En cuanto a la atención y calidad de la misma, con madres con discapacidad auditiva se les permite el acompañamiento de un familiar para mantener una adecuada comunicación de la información médica. Esta acción diferencial si bien intenta solventar una barrera de comunicación con las personas sordas que hacen uso de los servicios, no debería eximir a la institución de la responsabilidad de contar con intérpretes de lenguaje de señas.

Servicios específicos de rehabilitación se ofrecerían en el Hospital de Rehabilitación, el cual refiere regirse a partir de ciertos lineamientos específicos:

- El inciso “b” del artículo 3 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad el cual dice: *“La no discriminación”* (Naciones Unidas, Asamblea General , 2006)
- El Artículo 53 de La constitución política de Guatemala estableciendo: *“Minusválidos- El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La Ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios.”* (Asamblea Nacional Constituyente, 1993)
- El Decreto 59-2008 es el instrumento jurídico en el que se ratifica la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entrando en vigencia en Guatemala en el año 2009.
- El Decreto 90-97, Código de Salud aprobado por el Congreso de la República de Guatemala en 1997 (es importante aclarar que el código se

estableció antes de la aprobación de la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad en Guatemala).

- El Decreto 135-96 “Ley de Atención a las Personas con Discapacidad” propuesta por el Consejo Nacional Para la Atención de las Personas con Discapacidad –CONADI-.
- La clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud OMS/OPS
- Mesa de participación ciudadana: Propuesta de agenda en discapacidad 2012-2016

El cumplimiento de lo anterior se regula mediante la capacitación constante al personal, la vigilancia de parte de las autoridades de la forma de atención a los afiliados y los derechohabientes en general y de existir una queja de parte de los pacientes, se investiga y se aplica las llamadas de atención para su corrección. Los encargados de lo anterior por cada servicio u hospital son: administración, dirección, jefatura de consulta externa, jefatura de encamamiento.

Dentro de este hospital se maneja un programa de prevención de malos tratos a personas con discapacidad el cual se mantiene en constante evaluación de desempeño a base de:

1. Encuesta trimestral de atención al usuario,
2. Estrategia de evaluación constante de percepción del usuario llamada “Califícame” aplicada a personal médico y personal de registros médicos,
3. Sensibilización constante a todo el equipo,
4. Capacitación constante a todos los trabajadores de la unidad (aproximadamente cada 4 meses).

Queda la duda respecto si aspectos como la confidencialidad de la denuncia se preservan con estas medidas de control de la calidad.

A los pacientes de este hospital se les brinda una rehabilitación integral en base a las capacidades de la persona con discapacidad y su funcionamiento, con el objetivo de lograr el máximo funcionamiento por medio de equipos multi e interdisciplinarios según sea el caso. Estos equipos están integrados por: enfermeras, trabajadoras sociales, médicos especializados en medicina física y rehabilitación, médicos generales, médicos internistas, psiquiatras, radiólogos, odontólogos, dermatólogos y médicos residentes, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas de lenguaje y psicólogos.

Los servicios de este hospital incluyen:

- Salas especializadas: Sala de hospitalización de pacientes amputados y lesiones diversas, sala de hospitalización para pacientes con secuelas de lesiones de cráneo, sala de hospitalización de pacientes con lesión medular, sala de terapia recreativa, sala de terapia ocupacional de afecciones medulares y sala para entrenamiento en actividades de la vida diaria.
- Gimnasios: gimnasio general, gimnasio de lesiones craneoencefálicas y gimnasio de potenciación
- Salones de terapias: Mecanoterapia, Terapia Manual, Terapia laboral, Terapia ocupacional, Terapia de lenguaje, Fisioterapia de lesión medular y Termoterapia
- Talleres diversos: Taller de prótesis y órtesis, carpintería de terapia ocupacional, Taller de Sastrería de Reorientación profesional, Taller de barbería de reorientación profesional, Taller de reparación de calzado de reorientación profesional, Taller de mantenimiento, Taller de carpintería y Jardinería. Una crítica al tipo de actividad –técnico artesanal y de baja remuneración- promovida por los servicios de rehabilitación y de capacitación para el trabajo es señalada por Tobar en el texto “El campo de atención a la discapacidad y sus efectos de exclusión y empobrecimiento” (FLACSO, 2013) indicándose que los procesos de capacitación para personas con discapacidad se restringen a ciertos nichos laborales de carácter artesanal no incluyéndose acciones de carácter profesionalizante.

En este hospital se previene de manera directa la discapacidad secundaria con todos los pacientes que entran a rehabilitación integral por medio de capacitaciones constantes.

En el año 2012 el Taller de Prótesis y Órtesis del Hospital de Rehabilitación otorgó 59 prótesis de miembros superior, 156 prótesis de miembro inferior y 10, 922 órtesis, además de reparaciones a las prótesis ya existentes (tabla 16).

Para el año 2013 se determinó un presupuesto para este hospital de Q. 50, 432,855.00. Un cruce de variables respecto al presupuesto de este hospital y la cantidad de personas con discapacidad atendidas en sus servicios resultaría interesante de indagar.

Tabla 16
Cantidad de prótesis y órtesis otorgadas por
Taller del Hospital de Rehabilitación del IGSS

	Tipo	2011	2012
Prótesis de miembro superior	Nuevas	40	59
	Reparaciones	144	115
Prótesis de miembro inferior	Nuevas	137	156
	Reparaciones	665	852
Órtesis	Nuevas	9910	10922
	Reparaciones	122	225

Fuente: Oficina de acceso a la información, Oficio TPO 140/13.

Dentro del citado hospital se cuenta con un Centro de Atención Integral de Salud Mental el cual tendría una cobertura de carácter nacional por ser un Centro de referencia centralizado (Oficina de acceso a la información, Oficio 155-2013). En el mismo existirían programas educativos que se imparten por el personal de trabajo social dirigidos a pacientes, familiares y público en general “para reforzar la concientización del trato amable, respetuoso y honroso de las personas con discapacidad”. Existen programas de “Proyecto de visita médico social o Psiquiatra Comunitario” el cual proporciona atención domiciliaria que por motivo de distancia y discapacidad le es difícil su movilización al centro. Los programas dados por este centro son:

1. Rehabilitación mental y emocional
2. Terapia de parejas
3. Terapia de familias
4. Terapia ocupacional

Dentro sus acciones se realizan acciones preventivas con el fin de contrarrestar secuelas en el paciente y en la familia, además se reciben procesos de psico-educación para detectar el inicio de la enfermedad mental como también elementos de riesgo o descompensación del paciente

Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente

Se considero oportuno incluir en este análisis la SOSEP debido a que realiza una acción importante en relación a la dotación de ayudas técnicas. La SOSEP tiene por objetivo estratégico:

Contribuir a erradicar la pobreza y pobreza extrema que afecta a los niños de 0 a 6 años, adultos mayores, a las mujeres del área rural y a la población vulnerable

en general, a través de políticas enfocadas a mejorar sus condiciones de salud, nutrición, educación, capacitación productiva y comercial a nivel nacional. Dentro de ella funciona la Oficina de Servicio Social. (Oficio-SOSEP-SEC-537-2013/90/KG)

Dentro de la SOSEP funciona la Dirección de Servicio Social la cual fue creada por acuerdo interno número 82-2005 y la atención a la población con discapacidad está sustentada en el Acuerdo Gubernativo 169-20009 de fecha 22 de junio del 2009. Dicho Acuerdo faculta a la SOSEP a que previo estudio médico y socioeconómico, se sirva entregar de manera oportuna sillas de ruedas, andadores y prótesis (...) a las personas minusválidas o que adolezcan de limitaciones psíquicas o sensoriales (...).

Dentro de sus objetivos específicos está el siguiente:

Gestionar y referir a nivel interno el apoyo a aquellas personas que por sus capacidades diferentes están sufriendo alguna enfermedad que los imposibilita movilizarse, por accidente o edad avanzada entre otras, brindado medios de movilidad tales como: bastones, sillas de ruedas, muletas, prótesis y otros accesorios ortopédicos, para que tengan una mejor movilización y calidad de vida. (Oficio-SOSEP-SEC-537-2013/90/KG)

En tal sentido se le consultó sobre la entrega de estos dispositivos en los primeros seis meses del año dos mil trece y esta fue la información proporcionada.

Tabla 17
Donaciones de ayudas técnicas entregadas de enero a junio 2013

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Total
Andadores	8	22	8	31	22	17	108
Muletas	7	17	10	8	19	12	73
Bastones	2	1	13	92	95	61	264
Sillas de ruedas de adultos	11	24	235	66	2	1	339
Silla de ruedas de niño	16	1	0	0	3	5	25
Prótesis							29
Total							838

Fuente: (Oficio-SOSEP-SEC-537-2013/90/KG).

Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional

Dada la situación de desnutrición en Guatemala desde 1976 se han realizado proyectos y esfuerzos para tratar dicho problemas los cuales no fructificaron

debido a una falta de decisión política y un análisis multisectorial de planes de alimentación y nutrición. Es por ello que en 1990 la Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia de la República –SEGEPLAN– integró un grupo focal para la creación de un Consejo Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional dando como resultado la creación de la Comisión Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional (CONASAN). Ese mismo año, la CONASAN elaboró la propuesta de la “Política Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional” y el “Plan de Acción en Alimentación y Nutrición 1996-2000” y un marco institucional para su implementación.

En 2002 se emitió el Acuerdo Gubernativo 55-2002 por medio del cual se crea el Consejo Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional (CONSAN) dependencia directa de la Presidencia de la República, responsable de *“impulsar las acciones de la política que tienda a combatir la inseguridad alimentaria, la pobreza extrema y fortalecer la seguridad alimentaria y nutricional del país”*. En ese mismo año, se disuelve el CONASAN y se crea el Viceministerio de Seguridad Alimentaria y Nutricional adscrito al Ministerio de Agricultura, Ganadería y Alimentación, mediante el Acuerdo Gubernativo 90-2003.

El 6 de abril de 2005 se aprobó la Ley del Sistema Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional, Decreto 32-2005 del Congreso de la República, el cual crea el Sistema Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional (SINASAN) así como el Consejo Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional (CONASAN) y la Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional de la Presidencia de la República SESAN” (Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional , 2012)

Al consultar respecto al conocimiento de los marcos normativos relacionados con la atención de la discapacidad esta secretaria desconoce la existencia de la Política Nacional en Discapacidad (decreto 16--2008) por lo anterior no contempla acciones específicas para las personas con discapacidad, sin embargo refieren *“que el plan no es excluyente por lo que no se existen objeciones a trabajar con esta población”*.

La no inclusión de un eje específico de atención a personas con discapacidad dentro de las acciones de esta Secretaría incumpliría el artículo 28 “Nivel de vida adecuado y protección social” de la Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad, específicamente lo relacionado con la obtención de alimentos, la inclusión en programas de protección social y estrategias de reducción de pobreza, entre otros.

Colegio de Psicólogos de Guatemala

La institución surge para actuar de acuerdo a lo establecido en la Ley de Colegiación Profesional Obligatoria que existe en Guatemala según el Decreto No. 72-2001. Tras varios años de esfuerzo para formar dicho Colegio la Asamblea de Presidentes de los Colegios Profesionales de Guatemala aprobó en el año 2007 su constitución y registro. Anteriormente los psicólogos profesionales se agremiaban en el Colegio Profesional de Humanidades.

El Colegio de Psicólogos no hace referencia específica de que conozca el Acuerdo 135-96 “Ley de Atención para las personas con Discapacidad” y no poseen una normativa específica para los *“experimentos con personas con discapacidad,”* sin embargo, su código ético refiere que practican *protección a las personas vulnerables, responsabilidad de respetar a todas las personas con quienes entran en contacto, responsabilidad de informar a los participantes en una investigación para evaluar algún tipo de daño o actúan para corregirlo y no contribuyen ni participan en investigaciones o estudios que promuevan o estén diseñados para ser utilizados en la tortura de personas.* Pese a este precepto, no se aclara como regulan la posibilidad de malos tratos o malas prácticas por parte de profesionales de la psicología contra personas con discapacidad.

Hasta el momento no conocen ningún caso donde se haya denunciado mala práctica en el ejercicio de la profesión de las personas colegiadas.

Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala

Institución que se crea el 20 de marzo de 1947 con el nombre de Colegio Médico de Guatemala, quedando a finales de ese mismo año legalmente inscrito en el libro de actos del Consejo Superior Universitario de la Universidad de San Carlos de Guatemala como Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala. Teniendo como funciones principales las siguientes: *“diseñar las políticas generales y públicas que le aseguren a sus agremiados su desarrollo integral, así como garantizar sus derechos y obligaciones a través de la constante actualización, divulgación y cumplimiento de las leyes y estatutos vigentes que promueven la defensa de los mismos, en el marco de la ética profesional.”* (Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala)

No se menciona dentro de su respuesta que manejen dentro de su institución la “Ley de Atención para las Personas con Discapacidad” y dentro de su Código Deontológico no existen criterios o normativas específicas para la discapacidad.

Hacen referencia que no existe legislación guatemalteca que sancione ni como delito ni como falta alguna práctica ejercida inadecuadamente por lo que las sanciones se hacen internamente en esta institución y es el Tribunal de Honor quien se encarga de llevar el registro de los profesionales sancionados por infringir la ética al Código Deontológico Médico.

Cuerpo de Bomberos Municipales

Nace en 1956 como una forma de dar respuesta inmediata a las emergencias que sufrían los ciudadanos en esa época; es fundado por el Alcalde Julio Obiols de la Ciudad de Guatemala. *“Es por ello, que con apoyo de los integrantes del equipo de fútbol del Club Deportivo Municipal, se funda la primera sede de este cuerpo de socorro en la 1ra. calle 2-13 de la zona 2, con el objetivo de implementar, entre los servicios que prestaba la comuna, uno que garantizara a los vecinos la certeza de contar con apoyo en casos de emergencias de mediana o gran magnitud.”*(Cuerpo de Bomberos Municipales , 2004)

No tienen conocimiento de las políticas nacionales en materia de discapacidad y no existe ningún programa para la atención a las personas con discapacidad, no cuentan con sistema de recepción de solicitudes de atención a emergencia realizadas por las personas con discapacidad auditiva, siendo su principal forma de atención vía telefónica.

Ministerio de Desarrollo Social

El MIDES Social surge *con el fin de institucionalizar los programas sociales a través de procesos transparentes durante la selección de usuarios, programación de atenciones, medición de corresponsabilidades y generación de capacidades para el desarrollo sostenible de las familias*; el 7 de febrero de 2012 se crea el MIDES (Ministerio de Desarrollo Social , 2013). Lo anterior se define en el decreto 1-2012 que fue declarado de urgencia nacional para formular estrategias para que las personas optimicen su salud, educación y calidad de vida en un modelo de desarrollo social incluyente y participativo.

Se creó un Convenio de Cooperación Interinstitucional, número 0004-2012 entre el MIDES y el CONADI para la atención de personas con discapacidad; el convenio se celebra en base al artículo 193 de la Constitución Política de la República de Guatemala; artículo 31 Bis. del Decreto Número 114-97 del Congreso de la República, Ley del Organismo Ejecutivo y sus reformas; artículo 3 y 7 inciso g) del Acuerdo Gubernativo 87-2012 de la Presidencia de la

República. Este convenio tiene como objetivo promover la atención e inclusión de personas con discapacidad, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, impulsar la inserción laboral de las personas con discapacidad en la gestión, promoción y desarrollo de los programas sociales del MIDES. Dicho convenio declara como funciones: *programar y desarrollar actividades con las organizaciones de personas con discapacidad e inserción laboral, seguimiento, monitoreo y evaluación de los programas y servicios sociales de apoyo personas con discapacidad*”, siendo su ámbito de aplicación todo el territorio nacional. Asimismo, el convenio estipula el apoyo a través del programa Mi Bolsa Segura, a aquellas familias miembro de alguna organización afiliada al CONADI, que apliquen dentro de las características de posibles beneficiarios.

Para el programa “Mi Bono Seguro” se ha realizado únicamente un “plan piloto” que consiste en la creación de un tercer bono (por discapacidad) para todas aquellas familias pertenecientes al programa y que presentan integrantes con discapacidad. Este plan perseguía el objetivo de recolectar información, lo cual se hizo a través de la solicitud de un certificado médico que indicara el tipo de discapacidad, nombre, edad, con el fin de obtener una clasificación de los diversos tipos de discapacidad de las personas.

Es de resaltar que una de las limitaciones significativas de este convenio es que podría beneficiar solamente a personas con discapacidad vinculadas a organizaciones afiliadas al CONADI, lo que representa un claro bloqueo de atención y una limitación en tanto política focalizada ya que deja fuera de los posibles beneficios a aquellas personas con discapacidad y sus familias no adscritas a ninguna organización.

A continuación se presenta la siguiente semblanza con el objetivo de ejemplificar la situación que en muchas ocasiones personas con discapacidad enfrentan en el sistema de salud.

Semblanza Hugo Castañeda

Hugo Castañeda, Abogado de 62 años, divorciado, padre de una hija, cuya profesión como pintora ha quedado plasmada en las paredes de la casa de su padre. Un hombre con muchos talentos que en su juventud ocupó varios cargos como funcionario público en distintas entidades públicas, tuvo una salud estable durante la niñez, la juventud y el inicio de la etapa adulta.

Alcanzó importantes metas en su vida como formar su propia familia y continuar sus estudios académicos ingresando a la universidad en la carrera de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales.

A los 25 años, cuando estaba por iniciar su último año en la universidad, adquirió una discapacidad física derivada del desarrollo de la meningitis, que consiste en una infección bacteriana de las membranas que cubren el cerebro y la médula espinal, la cual además del daño físico, le provocó un gran impacto emocional, ya que le ocasionó una serie de cambios significativos en su vida como la destrucción de su matrimonio y no poder culminar sus estudios universitarios en dicho año. Sin dejarse vencer, se graduó unos años después de Abogado y Notario, cuando ya vivía con la discapacidad, ejerciendo como tal en los tres en los tres organismos del Estado de Guatemala.

Su salud se ha ido degenerando principalmente en los últimos años. A un inicio, a los 36 años, se le empezó a deteriorar la mitad derecha del cuerpo, con dificultad, aún podía seguir caminando; sin embargo, como efectos secundarios de la discapacidad adquirida, le fueron evolucionando otro tipo de dificultades de salud, provocándole una discapacidad severa.

Desde el 2008, inició a usar silla de ruedas de forma permanente debido a que su cuerpo ya no posee la misma fuerza y su cintura se ha debilitado. Define su vida como un tobogán y afirma que nunca ha perdido las esperanzas, que no se deja vencer.

Como testimonio de su experiencia, cuenta que por varios años ha estado velando por su salud, se ha sometido a un número alto de intervenciones quirúrgicas tanto en Guatemala como en el extranjero, algunas de ellas bastante arriesgadas, pero no ha tomado conciencia de las consecuencias que le pudieran provocar sino que su único fin es su deseo de vivir y salir adelante, contado con el beneficio de ser atendido en el IGSS, por ser jubilado del Estado.

Su vida ha dado giros significativos dentro de ellos está que desde que adquirió la discapacidad física, empezó a construir una nueva identidad. Antes de dicho acontecimiento, no había considerado los obstáculos y barreras que poseían las personas con discapacidad, sino que poco a poco, conforme se ha ido enfrentando a este tipo de situaciones, se ha dado cuenta de las grandes barreras con que cuentan las personas con discapacidad, independientemente del tipo de discapacidad que posean. Por tal motivo, ante la nueva vida que empezaría a experimentar, profundizó extensamente sobre todo lo relacionado con el tema de discapacidad y ha logrado dicho objetivo, ya que actualmente,

posee un amplio conocimiento sobre el tema. Ha asistido a conferencias, seminarios, y cursado diplomados ha indagado sobre los trabajos que han realizado para las personas con discapacidad y el tipo de ayuda que brindan a dichas personas en otros países, las cuales se rigen bajo la idea de igualdad de condición, lo cual confirma que no se aplica en Guatemala.

Ante la situación que actualmente se vive en Guatemala por el hecho de demostrar que la discapacidad no es un tema de preocupación social y por la discriminación y la no inclusión de las personas con discapacidad a pesar de constituir un amplio rango de la población, como parte de su nueva perspectiva de vida, desde finales del año 2010, forma parte de un grupo de personas con y sin discapacidad que se llama Rosa Azul, la cual surgió con la necesidad de hacer incidencia política para que el Estado de a conocer a los ciudadanos los derechos de las personas con discapacidad para que sean respetados y en caso de no hacerlo, demandar su exigencia y cumplimiento. Previo a dicha actividad, se realizaban sesiones de autoayuda en forma grupal con base en las experiencias de las personas con discapacidad porque se evidenciaba que no habían recibido una atención terapéutica indispensable para superar el impacto psicosocial de la discapacidad y que evidentemente limitan y lastran a quienes lo poseen para poder formular un nuevo proyecto de vida.

A través de la participación activa en la organización Rosa Azul, ha llegado a constituir una nueva perspectiva, en la cual indica que es el medio social el que discapacita a las personas que poseen una condición de diferente, ya que las barreras físicas, sociales y actitudinales son las que impiden a las personas con discapacidad a participar activamente en igualdad de condiciones.

Actualmente, se encuentra muy involucrado en dicha organización y está comprometido con hacer valer los derechos de las personas con discapacidad, tomando en cuenta que es primordial que dichas personas entiendan lo que es su condición y situación para que puedan adoptar una actitud que les permita cambiar la situación en tanto se le brindan a las personas con discapacidad las herramientas necesarias, que descubran que tienen derechos y que luchen porque sean cumplidos.

Capítulo 5

Área de Trabajo y Empleo

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estipula en su Artículo 27, en relación al trabajo y empleo, que:

<p>Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás, ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y en entornos laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, aceptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:</p>	<ul style="list-style-type: none"> a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad en cualquier forma de empleo, en la selección, contratación, continuidad, promoción profesional y condiciones de trabajo seguras y saludables. b) Proteger los derechos, brindar igualdad de condiciones que los demás, justas favorables, igualdad de oportunidades, remuneración, protección contra el acoso y reparación por agravios. c) Asegurar que puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con los demás. d) Permitir el acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, formación profesional y continua. e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional en el mercado laboral, apoyar para la búsqueda obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo. f) Promover oportunidades empresariales de empleo por cuenta propia, constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias. g) Brindar empleo en el sector público. h) Promover el empleo en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes que puedan incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas. i) Velar por que se realicen ajustes razonables en el lugar de trabajo. j) Promover adquisición de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto. k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento de empleo y reincorporación al trabajo.
<p>Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean mantenidas en esclavitud o servidumbre, y que estén protegidas, en pie de igual con los demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.</p>	

Fuente: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El artículo 27 de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad busca garantizar a las personas con discapacidad el derecho a trabajar y ser empleado, que se prohíba y se sancione la discriminación, que se tenga la oportunidad de elegir un trabajo y ganarse la vida, y que los Estados Partes promuevan este derecho de todas las personas con discapacidad.

Para analizar el cumplimiento del derecho al empleo y al trabajo de las Personas con discapacidad se cuenta con información del Ministerio de Trabajo y Previsión Social –MITRAB- e Instituto Técnico de Capacitación y Productividad –INTECAP-.

Ministerio de Trabajo y Previsión Social

Es la institución del Estado de Guatemala encargada de velar y promover el cumplimiento eficiente y eficaz de la legislación, políticas y programas relativos al trabajo y la previsión social, en beneficio de la sociedad y busca ser un Ministerio que promueva la cultura de respeto a la legislación laboral y el bienestar de la sociedad.

El MITRAB manifestó que existe legislación nacional e internacional que respalda programas de atención a población con discapacidad, estos son los siguientes:

- Constitución Política de la República de Guatemala, artículos 53 y 102, literal m.,
- Código de Trabajo,
- Reglamento Orgánico Interno del MITRAB (Acuerdo Gubernativo 215-2012)
- Bono de Facilitación para la Movilización de sus Trabajadores con Discapacidad (Acuerdo Ministerial 149-2013)
- Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135-96, capítulo V, artículo del 34-43,
- Política Nacional de Discapacidad, Decreto 16-2008,
- Convenio 159 y la Recomendación 168 de la Organización Internacional del trabajo –OIT-, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas con discapacidad, ratificado por Guatemala en 1993,
- Convención sobre (sic) los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, Decreto 59-2009, artículo 27,
- Convención Interamericana para la eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, entre otras.

Adicionalmente con el Acuerdo Ministerial No. 12-94 del 3 de marzo de 1994, se crea la Sección de Atención al Trabajador con Discapacidad, adscrita a la Dirección General de Previsión Social en coordinación y apoyo de la Organización Internacional del Trabajo -O.I.T.-.

Derivado del anterior acuerdo se ejecutó un proyecto para la inserción laboral y actividades generadoras de ingresos para las personas con discapacidad, pero dicho proyecto finaliza en el 2010.

La Sección de Atención al Trabajador con Discapacidad es la encargada de ejecutar programas en el tema de discapacidad, entre sus principales funciones están:

- Facilitar y promover la inclusión laboral de las y los personas con discapacidad a través de informar, sensibilizar y concientizar a empleadores del sector público y privado.
- Fortalecer a las personas con discapacidad en cuanto al conocimiento de sus derechos laborales y autovaloración, de lo cual no se obtuvo información si tienen algún programa.
- Establecer coordinación institucional con entidades nacionales e internacionales para promover leyes, políticas, programas, etc. para promover inclusión laboral. Así como establecer convenios con instituciones involucradas en el tema de discapacidad.
- Otras instituciones con las cuales se han realizado actividades y trabajado conjuntamente son: Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad y la Organización Internacional del Trabajo.
- Brindar apoyo a la Dirección Nacional de Empleo para colocación de empleo para personas con discapacidad.
- Orientar a las personas con Discapacidad cuando requieren capacitación laboral. Cuando requieren capacitación las personas son referidas al INTECAP, debido a que no existe algún programa para ello.
- Acompañar y orientar a las personas con discapacidad a la Inspección de Trabajo cuando presentan problemas de violación de sus derechos laborales. Elaborar propuestas técnicas para la implementación de las recomendaciones de los organismos como la Organización Internacional del Trabajo, convenios y convenciones ratificados por el Estado en el tema de la discapacidad.

La Sección en mención cuenta con 5 personas, una jefatura, secretaria y tres técnicos y tiene asignada un presupuesto de Q.250,000.00 anuales lo que representa el 0.03% del presupuesto total del MITRAB de Q.627,180,000.00.

Según el Informe Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (2006) para el año 2005 el presupuesto de esta Sección fue de Q. 252,000.00, lo cual evidencia un decremento en 8 años de dos mil quetzales. Adicionalmente en el 2006 se reportó un presupuesto de inversión de Q. 9,583,200.00 y presupuesto en programas de Q. 48,885,387.00, lo cual estaba destinado a diversos programas.

Aunque las funciones que tiene la Sección de Atención a las Personas con Discapacidad, algunas están cercanas en intención a dar cumplimiento al mandato de la Convención, sin embargo, es muy difícil dicho cumplimiento debido a las limitaciones actuales de dicha sección, entre ellas se encuentra el recurso humano y financiero.

En el año 2,013 se impulsaron diversos programas entre los que están:

- Programas de difusión, divulgación, información, sensibilización y concienciación, para promover los derechos laborales, dar a conocer las capacidades, habilidades y destrezas de las PCD y su inclusión laboral, dirigida a empleadores y/o jefes de Recursos Humanos, trabajadores organizados y de la sociedad civil, a través de actividades informativas, educativas y de capacitación como seminarios talleres, foros, conferencias, etc.
- Informar (sic), orientar y fortalecer a las personas con discapacidad en cuanto a sus derechos laborales, para la búsqueda de empleo, la permanencia en el mismo, autovaloración y autoestima.
- La creación y actualización de una base de datos que permita registrar a las personas con discapacidad en busca de empleo y referir a la Dirección General de Empleo y empresas que requieren recurso humano con discapacidad.
- Beca mi Primer Empleo: dirigido a jóvenes de 16-21 años en situación de pobreza extrema, para que ingresen a las empresas como aprendices con ello se pretende crear competencias laborales; esto financiado por empresas, el MIDES y con Capacitación y Certificación de INTECAP.

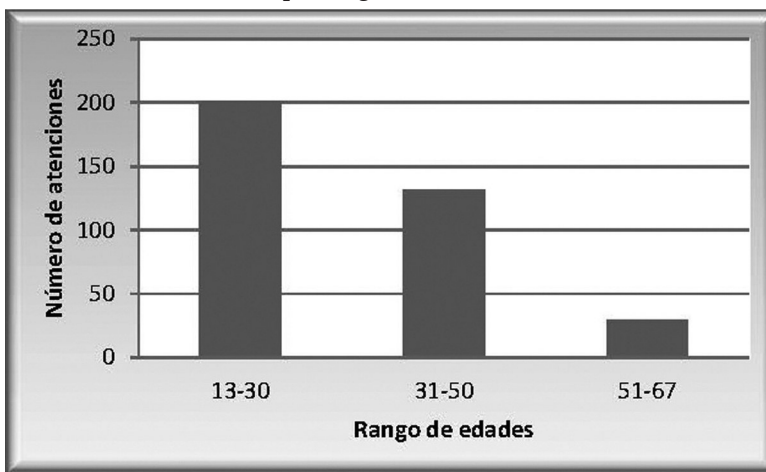
Sobre estos programas y su impacto hay que tener claro que informar, de sensibilizar y promover los empleos de las personas con discapacidad no garantiza que dichas personas accedan a empleos y que este hecho contribuya a una autonomía en lo económico e inclusión social. Si bien es de mucha importancia el informar, capacitar a las personas con discapacidad para la búsqueda de un empleo, deben de existir las condiciones necesarias para que puedan obtenerlo a través de marcos normativos, de los cuales adolece el

MITRAB. Es importante considera que el programa Mi Primer Empleo, no va dirigido, específicamente a personas con discapacidad.

Sobre la cobertura

Se cuenta con una base de datos que muestra la cobertura de los programas del MITRAB entre los 13 a 67 años, con un total de 363 personas atendidas.

Gráfica 14
Atenciones por rango de edad en el año 2013



Fuente: Información de la Oficina de Acceso a la Información Pública, formulario 184-2013.

Como se puede ver en la gráfica, a mayor edad menor cobertura por los programas o menor demanda de las personas con discapacidad. Es importante hacer una precisión más, el INE, para el año 2013 proyecta una población de 15,438,384 habitantes en Guatemala, el 15% de la población con discapacidad sería 2,315,757 y si se tomará el dato que ofrece la Encuesta Nacional en Discapacidad (2005), que la población con discapacidad entre 18 y 59 –La edad predominante de la población con discapacidad ocupada se sitúa en el grupo 18-59 años y representa el 69 por ciento de todos los ocupados (ENDIS)-representa el 42.3%, lo equivaldría a 979,565 población económicamente activa con discapacidad. Al hacer una relación con la base de datos del MITRAB de personas con discapacidad que son atendidas por sus programas estas no representan ni el 1% de dicha población de la población discapacidad.

La ENDIS (2005), ofrece algunos datos que es importante considerar en relación a la cobertura de estos programas. El primer dato es sobre la población con discapacidad mayor de 6 años, *el 30 por ciento está ocupado y el 70 por ciento carece de trabajo, lo que implica que la mayoría de personas con discapacidad depende de otras personas para su sostenimiento. Pero un dato más preocupante es que el trabajo de las personas mayores de 60 años es significativo, puesto que casi una cuarta parte de los ocupados corresponde al grupo de 60 y más años de edad.* Esto evidencia la falta de previsión social para este segmento de la población, él cual adicionalmente a vivir una condición de discapacidad o intensificada por la edad, debe de seguir buscado formas de subsistencia.

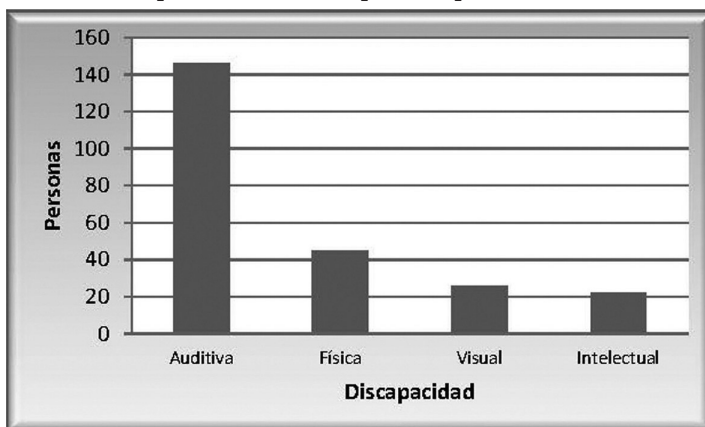
A estos datos hay que sumar lo siguiente:

Es preocupante que la mitad de los jefes de hogar que son personas con discapacidad, estén desempleados, porque además de sobrellevar la discapacidad, una buena cantidad de personas no tiene acceso al trabajo y por lo mismo a los ingresos que demanda la satisfacción de las necesidades de los miembros del hogar, especialmente la de aquéllos que al igual que el jefe, padecen discapacidad y por lo mismo requieren de asistencia especializada en forma periódica (pág. 36).

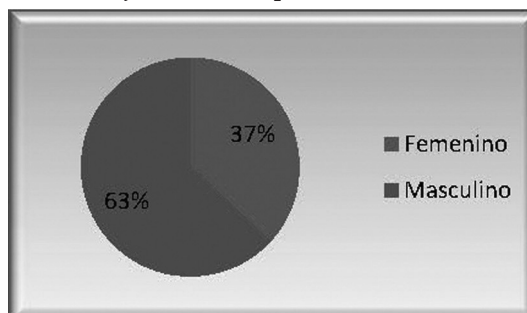
La ENDIS, afirma que el 34.5% de las personas con discapacidad son jefes de hogares, lo que representa más de una tercera parte de la población, con lo cual no solo se evidencia una situación más de exclusión, sino que ejemplifica como se da el círculo del empobrecimiento y el deterioro de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Esta situación es dramática según la ENDIS en el área urbana donde solo el 43% de los jefes de hogares están ocupados, mientras que en el área rural el 56%, debido a estar ocupados en la agricultura. La ENDIS también afirma que en relación a los que no son jefes de hogares la situación es que *el 20 por ciento de personas con discapacidad que no son jefes de hogar, están ocupadas, en tanto que en el área urbana lo está el 21 por ciento y el 19 por ciento en el área rural.*

La gráfica 15 anterior se muestra que la discapacidad más atendida es la auditiva, seguida por la física, luego la visual y en último lugar la intelectual.

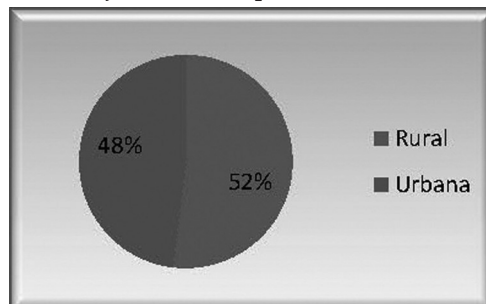
Gráfica 15
Número de personas atendidas por discapacidad en el año 2013



Gráfica 16
Porcentaje de atención por sexo en el año 2013



Gráfica 17
Porcentaje de atención por área en el año 2013



Fuente gráficas 15, 16 y 17: Información de la Oficina de Acceso a la Información Pública, formulario 184-2013.

Lo que se puede apreciar en las gráficas es que existe mayor cobertura o demanda de hombre que mujeres a los programas del MITRAB, por cada 2 hombres hay 1 mujer que son cubiertos por estos programas. Estos datos son congruentes proporcionalmente –aunque muy lejos de la cobertura esperada– con lo afirmado por la ENDIS, de las personas con discapacidad ocupadas el 71.3% son hombres, mientras que el 28.7 son mujeres. Esta relación se mantiene de mayor ocupación –aunque con brechas mayores en los porcentajes– en caso todas las ocupaciones a excepción del comercio, servicios y ventas, en donde el porcentaje es mayor para mujeres.

Sobre la atención por área, no existen significativamente diferencias entre área rural y urbana como se puede apreciar en la gráfica, tal como se expresa en la cobertura del sistema educativo y o afirma la ENDIS.

La tabla proporciona por la Oficina de Acceso a la Información Pública de, MITRAB, en donde se detallaban la información requerida es la siguiente, sin embargo, tiene algunas dificultades para su lectura debido a la forma en la cual fue elaborada, razón por la cual no se construyen otras gráficas ya que podrían ser mal interpretada. Un ejemplo de ello, es que el número total de atendidos es de 363, pero el dato total sobre sexo atendido y discapacidad es de 402.

Tabla 18
Edad, discapacidad, sexo y área atendida en el 2013

Edad	Discapacidad		Sexo		Rural	Urbana
	Tipo	Cantidad	F	M		
13-30=201	Auditiva	146	68	78	189	174
31-50=132	Física	166	45	121		
51-67=30	Víscual	68	26	42		
	Intelectual	22	10	12		

Fuente: Información de la Oficina de Acceso a la Información Pública, formulario 184-2013.

Para el año 2005, la Sección atendía los departamentos de El Quiché, San Marcos y Guatemala, para el 2013 se realizaron capacitaciones –que no es sinónimo de atención en todos los programas– en los departamentos de: Guatemala, Chiquimula, Quetzaltenango, San Marcos, Totonicapán, Huehuetenango y El Quiché.

Sobre las acciones realizadas

Se han realizado algunas actividades, capacitaciones que promuevan realizar cambios y adecuaciones necesarias para facilitar la accesibilidad de

trabajadores y trabajadoras con discapacidad en puestos de trabajo, y se da a conocer el Manual Técnico de Accesibilidad para Personas con Discapacidad. Sin embargo, no se tiene información a cuantas entidades o empresas han llegado con dichas capacitaciones y los resultados de las mismas.

Internamente al MITRAB se han realizado algunas adecuaciones necesarias para las personas con discapacidad que laboran en allí. En junio del 2,013 se aprobó el Acuerdo Ministerial Número 149-2013, que en su Artículo 1 refiere que se proporciona un bono de facilitación para la movilización de sus trabajadores con discapacidad, por Q300.00 mensuales, y en el artículo 3 establece el horario de ingreso al trabajo a las 10:00 a.m. y de egreso a las 16:00 horas. Lo anterior beneficia a 22 personas ya que su movilización se hace menos riesgosa por los volúmenes de personas que se desplazan en los horarios normales de trabajo y la falta de condiciones de transporte adecuadas a personas con discapacidad.

Lo referente a la asistencia y dispositivos de ayudas técnicas para el acceso a puestos de trabajo no cuentan con ello, cuando realizan alguna capacitación a personas con discapacidad auditiva coordinan con CONADI el apoyo de intérpretes de lenguaje de señas.

Con respecto a la existencia de leyes, acuerdos, reglamentos, etc. que hablen sobre la prohibición de discriminar a personas con algún tipo de discapacidad en el ámbito laboral se mencionan:

- El Código de Trabajo
- Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135-96
- La convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.
- Marco legal en materia laboral nacional e internacional de los derechos laborales de personas con discapacidad.

La regulación de condiciones de igualdad, horarios y remuneración por trabajo para las personas con discapacidad hacen referencia el Código de Trabajo, enfatizando en la igualdad de derechos para todos los trabajadores y lo particular para el Estado la Ley de Servicio Civil.

Con respecto a programas que brinden seguridad a las personas con discapacidad de gozar de sus derechos laborales y sindicales, se menciona que existen convenios ratificados por el Estado de Guatemala que les protegen, siendo estos:

- Convenio 87 de la Organización Internacional del Trabajo
- Derecho a la Libertad Sindical y protección al derecho de Sindicación
- Convenio de la 98 de OIT, Derecho a la sindicación y negociación colectiva.

Al referirse a si se cuenta con programas específicos que estimulen las oportunidades empresariales para las personas con discapacidad se manifiesta tener varios programas, sin embargo, ninguno está diseñado específicamente para la población con discapacidad. Entre ellos están:

- Beca Mujer
- Beca Mi primer Empleo: Dirigido a jóvenes de 16-21 años en situación de pobreza extrema, para que ingresen a las empresas como aprendices con ello se pretende crear competencias laborales; esto financiado por empresas el MIDES y con Capacitación y Certificación de INTECAP.

Se reconoce que una de sus funciones es registrar en una base de datos las personas que solicitan trabajo y de acuerdo al perfil técnico o profesional se busca insertarlo en el mercado laboral local, municipal departamental o regional. Estas acciones son coordinadas con el MIDES e INTECAP.

Respecto a capacitaciones sobre la Convención a personal del MITRAB se informó que se han realizado procesos de sensibilización, capacitación, fomento de la legalidad, al igual que de la convención y su protocolo facultativo. Es notable que en la mayoría de los departamentos no se ha realizado capacitaciones en el tema, ya que 6 de 22 departamentos han recibido capacitaciones al respecto.

Instituto Técnico de Capacitación y Productividad

La información obtenida de esta institución es muy escueta, a continuación se presenta la misma. Se asume, porque no se tiene más datos, que existe un Programa de Atención a la Discapacidad, él cual tiene por objetivo:

Promover la formación y capacitación para el empleo y autoempleo de las personas con discapacidad, para su inclusión a la actividad productiva y participación como agentes de desarrollo para su calidad de vida.

En el año 2013 ha realizado capacitaciones para las siguientes instituciones:

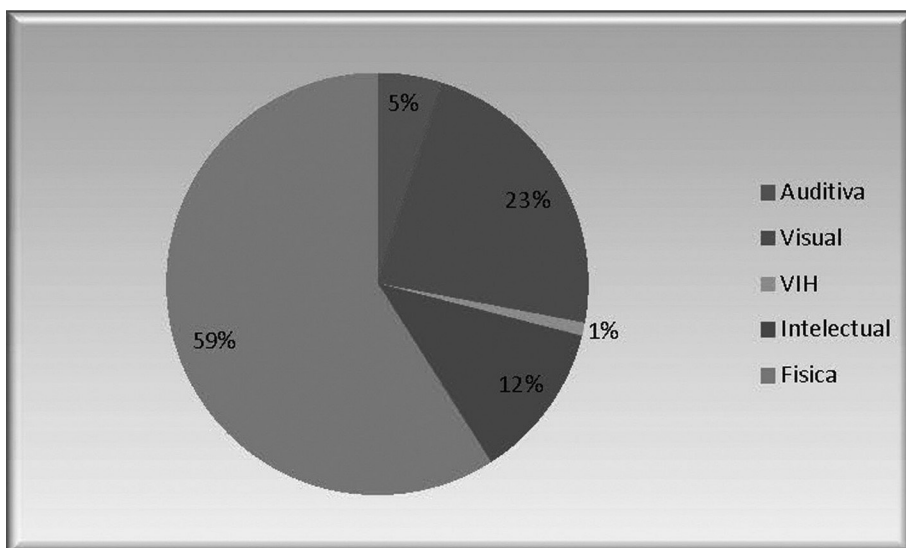
- Hospital General San Juan de Dios

- Hospital Roosevelt
- Ministerio de Trabajo
- Fundación Margarita Tejada
- Centro de Educación Especial de Escuintla
- ÁGORA-ASCATED
- CADEG
- Hospital de Rehabilitación del IGSS
- ODIM (Desarrollo Integral de la Mujer)
- Asociación Nacional de Ciegos
- ACUDE (Asociación Ciegos Sanarate)
- ASORGUA
- Secretaría de Bienestar Social

Hasta la fecha se ha incorporado al staff de proveedores individuales de servicios técnicos y profesionales a 19 instructores con discapacidad.

Y de un total de 1,114 personas con discapacidad atendidas, porcentualmente está ha sido la participación:

Gráfica 18
Población por discapacidad atendida en 2013



Fuente: documento de power point “Programa de Atención a la Discapacidad”, INTECAP 2013.

De la gráfica 18 se desprende que la mayor discapacidad atendida en orden de más a menos es la física, seguida por la visual, luego la intelectual y finalmente la auditiva. En esta gráfica se incluye entendemos personas viviendo con VIH, sin embargo, esta no es una discapacidad.

A continuación se presenta la siguiente semblanza con el objetivo de ejemplifica la situación que en muchas ocasiones personas con discapacidad enfrentan en la búsqueda de un empleo.

Semblanza de Marvin Rivera

Marvin Rivera, de cuarenta y nueve años de edad, es una persona que posee una discapacidad física (se moviliza en silla de ruedas), a causa de la poliomielitis. Se graduó de Perito Contador, a pesar de haber dejado varios años de estudiar, actualmente vive con su esposa, tiene dos hijos y tres nietos.

Tuvo buenas relaciones con su madre y hermanos, con su padre no tanto ya que él era alcohólico, relaciones con él, por lo que se separaron con su madre, la cual lucho mucho por él y sus hermanos.

De su niñez lamentablemente, no puede recordar ninguna bonita experiencia, ya que con su discapacidad ha vivido mucho sufrimiento.

Comenta que le costaba mucho acceder a las escuelas e institutos, ya que por las gradas o por los sanitarios le dificultaba el ingreso a los mismos. Aunque los compañeros siempre fueron buenos con él, y le ayudaban, incluso hasta mandaron hacer una rampa. Tuvo la oportunidad de dar clases a los compañeros en su casa, clases de contabilidad y matemáticas.

Considera que las oportunidades de empleo para personas con discapacidad, actualmente son un poco accesibles, pero antes cuando él aplicaba era mucho más difícil. Ahora ya hay un poco más de trabajo para personas con discapacidad.

Ha pasado veintiocho años trabajando para empresas que se dedican a la venta de papel para imprentas, indica que sus tres experiencias laborales han sido muy agradables, ya que gracias a ello, se ha logrado realizar como persona.

En sus tiempos libres le gusta ver televisión y leer la Biblia. Se siente muy agradecido con Dios y muy bendecido, ya que no le ha hecho falta nada económicamente.

Sus mayores logros en la vida, han sido tener trabajo, tener una familia, su esposa, sus hijos y sus nietos.

Se siente satisfecho con lo que ha hecho con su vida hasta ahora, ha logrado hacer y construir su casa; su meta es estar con su esposa siempre.

Le gustaría poder jubilarse, ya que han sido veintiocho años los que ha trabajado y ya se siente cansado, pero lamentablemente el IGSS no lo jubila hasta que tenga la edad requerida por ellos.

Capítulo 6

Área de Accesibilidad

Para el análisis de esta área se tomó como base el artículo 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<p>A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas,</p>	<p>a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.</p>
<p>Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:</p>	<p>a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad; c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad; d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;</p>

Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:	f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet; h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.
--	---

Fuente: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La accesibilidad a todos los espacios, servicios y oportunidades es sin duda, una de las más grandes deudas que el Estado y la sociedad Guatemalteca, le tienen a la población con discapacidad. La carencia de la misma y la poca o nula atención que las autoridades le dan al tema, deviene en un abandono al que es sometido este sector poblacional, el cual sumado a la desigualdad ya existente, limita de manera extrema su desenvolvimiento social.

A pesar que el Estado de Guatemala es signatario de la Convención, la normativa interna del país se encuentra totalmente desarmonizada trayendo como consecuencia que se que viole de manera sistemática el derecho legítimo de las personas con discapacidad a acceder sin ninguna barrera (física o actitudinal) a los servicios que le son propios a cualquier ciudadano y por ende a ellos.

Para el análisis de este artículo se pidió información a las siguientes instituciones:

- Ministerio de Comunicaciones, Infraestructura y Vivienda -MICIVI-
 - * Unidad para el Desarrollo de la Vivienda Popular -UDEVIPO-
 - * Unidad de Construcción de Edificios del Estado -UCEE-
- Superintendencia de Telecomunicaciones -SIT-
 - * Unidad de Información Pública
- Asociación Nacional de Municipalidades -ANAM-
 - * Unidad de Acceso a la Información
- Municipalidad de la Ciudad de Guatemala:
 - * Unidad de Información
 - * Dirección de Movilidad Urbana
 - * Dirección de Control Territorial
 - * Empresa Municipal de Transporte

Ministerio de Comunicaciones, Infraestructura y Vivienda **Unidad de Construcción de Edificios del Estado**

Sobre legislación que regule los edificios para que sean accesibles para las personas con discapacidad

No hay legislación específica, sin embargo reconocen que están afectados al decreto 135-96, por lo estipulado en el capítulo II, artículo 11, inciso b), y los artículos 54, 57, 58, 60 y 65 (Número de expediente 11130013-2006-901-20013-000002). Estos artículos hacen referencia a la accesibilidad de los edificios, acceso al espacio físico y a medios de transporte y acceso a las actividades culturales, deportivas o recreativas. Esta referencia hace pensar que se conoce el tema, sin embargo, lo contradictorio es que a pesar de reconocer que tienen responsabilidad al respecto no se institucionaliza el tema.

Se preguntó por ejemplo si existen inventarios de edificios públicos accesibles o cual es el presupuesto asignado para velar porque se cumpla la normativa, dicen no contar con ese dato. Los artículos señalados son meramente enunciaciones y no se indica la operatividad que debe llevarse a cabo para garantizar el pleno y efectivo uso y lo que es más importante la verdadera implementación de aquellas leyes que lleven a la vida las medidas necesarias para que los derechos de las personas con discapacidad cobren vigencia.

Se solicitó información sobre el ente regulador de la legislación referente a la accesibilidad de los edificios, obteniendo como respuesta que era el Congreso de la República, la institución encargada de crear leyes y no de no ser un ente regulador de la implementación de alguna normativa.

El hecho de que la Unidad de Construcción de Edificios del Estado, no cuente con datos e información de cuantos edificios sean accesibles denota el poco interés y la falta de compromiso que las autoridades de esta unidad prestan al tema.

Se informó que la Unidad no cuenta ni con el personal suficiente ni presupuesto asignado, lo cual es una clara evidencia del total abandono que el Estado de Guatemala, le da al tema de la accesibilidad para personas con discapacidad.

Unidad para el Desarrollo de vivienda popular

Se consultó que si dicha unidad ejecutaba proyectos de vivienda para personas con discapacidad, a lo cual respondieron que ellos no se dedican a ejecutar

proyectos de vivienda, ya que de acuerdo a su misión, son el órgano competente para dar certeza jurídica a las familias en pobreza y pobreza extrema que estén ocupando fincas o fracciones de fincas propiedad del Estado de Guatemala (Oficio LAI 041-2013).

Conociendo la necesidad de vivienda existente en Guatemala y que la discapacidad y la pobreza tienen una dinámica no solo cercana sino concupiscente, no es concebible que esta unidad no contemple proyectos habitacionales para este sector de la población.

Superintendencia de Telecomunicaciones

Se formularon preguntas como la existencia de legislación que regule la accesibilidad a la información y comunicación para personas con discapacidad, que tipo de legislación es, cual es el ente regulador, que programas ofrece, si existe legislación acerca de la promoción del acceso de los nuevos sistemas de tecnología, que si existe aplicaciones y los servicios especiales para las personas con discapacidad, quienes son los encargados de ejecutar los programas, cantidad de personal, como se implementan los programas, cual es la cantidad de recursos asignados, si existe acuerdo gubernativo entorno a la difusión de la información pública en braille, lenguaje de señas, modos y formatos accesibles y si se han realizado capacitaciones sobre la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. La identidad encargada informo la inexistencia de la información solicitada indicando que en los archivos de la Superintendencia de Telecomunicaciones y que tampoco cuenta con los programas de capacitación (Resolución número UIP-SIT-033-2013).

Asociación Nacional de Municipalidades

Se realizaron varias preguntas en relación a la legislación y la práctica sobre la accesibilidad de las personas con discapacidad en todas las municipalidades del país. Las preguntas fueron sobre regulación, legislación, ente encargado, presupuesto, personal, accesibilidad a edificios públicos, medios de transporte, construcción de viviendas, diseño universal de las mismas, registros estadísticos, programas o actividades para promulgar y revisar las normas de accesibilidad, normas de capacitación, señalización en braille, etc. La respuesta a todas las interrogantes fue que la ANAM no cuenta en sus archivos con los datos solicitados, indicaron que las municipalidades son entes autónomos y que cada una de ellas maneja su propio presupuesto de ingresos y egresos y sus propias regulaciones; por lo que sugirieron que se solicitara la información directamente a cada municipalidad por medio de la unidad de acceso a

la información pública, entregando un listado de los contactos en las 334 municipalidades del país (Solicitud de Información pública número 010-2013).

Resulta inverosímil el hecho de que la ANAM, como ente rector de las municipalidades del país no cuente con ningún dato ni regulaciones respecto a la accesibilidad que en cada municipio de Guatemala debe existir para las personas con discapacidad y que la misma informe y de cómo excusa a esta falta, que las municipalidades al ser entes autónomos y manejar su propio presupuesto, son las únicas responsables de que en sus municipios se implemente o no reglas de accesibilidad. Dicha entidad debería colocar el tema transversalmente en todos los programas municipales pues con base en lo regulado por la Convención, la accesibilidad debe ser un tema de carácter obligatorio, fundamental y de prioritaria aplicabilidad.

Municipalidad de Guatemala

Dirección de Movilidad Urbana

Indicaron que la accesibilidad a edificios públicos para personas con discapacidad se regula por medio del Decreto 135-96.

La Municipalidad de Guatemala para incentivar la accesibilidad de los discapacitados (sic) creó el Acuerdo COM-16-2009 respecto al cumplimiento que debe darse al manual técnico de accesibilidad con personas con discapacidad al espacio físico y al medio de transporte de Guatemala.

Reconoce que el Decreto 135-96 es una ley ordinaria y que el Acuerdo COM-16-2009 no regula la materia en específico y que siendo un Acuerdo Municipal únicamente hace referencia a la misma.

Indicaron que la información la maneja únicamente CONADI en virtud a que no es parte de la Municipalidad. Unidad de Información. (Expediente número 195-2003.Resolución UDI-435-2013).

Dirección de Control Territorial

En cuanto a las construcciones privadas vuelve a mencionar el acuerdo COM-16-2009. Indicaron que el cumplimiento del manual no es una normativa de carácter general, que no tiene el presupuesto específico, no tiene un rubro particular (Expediente 195-2013).

Empresa Municipal de Transporte

La Municipalidad capitalina también fue consultada y al analizar las respuestas que dio se detecta desconocimiento de los alcances de lo reglamentado en la convención.

Se solicitó información referente a como se regula la accesibilidad de personas con discapacidad al transporte urbano. Se menciona el Artículo 25 que regula lo referente a los requisitos de las unidades de servicio de transporte contenido en el reglamento COM-16-2009 literal L. Se establece que las unidades de Transmetro y Transurbano deben contar con asientos de color amarillo para ser utilizados con prioridad por mujeres embarazadas o con niños de brazos, adultos mayores y personas con discapacidad, lo cual a todas luces no resuelve el problema de la accesibilidad, porque no regula ni se toma en cuenta, otros aspectos de la discapacidad, porque al indicar que las disposiciones de los asientos específicos, son directrices para las unidades de Transmetro y de Transurbano, no se hace referencia a la nula accesibilidad que presentan las unidades del Transurbano, el cual no permite el acceso de personas con discapacidad que utilizan ayudas externas (sillas de ruedas, andadores, muletas y bastones), Indican que se solicitó que las unidades de transporte de color rojo fuera eliminada una fila de asientos para ser utilizados por quienes presenten discapacidad física. A nuestro juicio no debiera manejarse como una simple solicitud, sino más bien un requisito obligatorio que cualquier empresario de transporte debe cumplir si quiere que se le extienda la licencia para poder operar.

En los buses rojos, se solicitó eliminar una fila de asientos para dar espacio a las personas con alguna discapacidad que requiera mayor espacio, lo cual queda a discreción de las empresas de transporte ya que no es una condición.

Transurbano

Es un acuerdo legislativo. El proyecto está en periodo de ejecución llevando implementado a la fecha el 15 %. Se contempla que en un 10 % de toda la flota estará designada para cubrir las necesidades de las personas que tienen o presentan movilidad reducida.

Se distribuirá estas unidades de transporte en las rutas existentes, cuando el proyecto esté finalizado por completo. El costo del pasaje de una persona que presenta movilidad reducida es el de Q1.10, que es el mismo para todos

los ciudadanos. El proyecto de las paradas de Transurbano fue ejecutado por FONAPAZ, y ellos son los que tendrán esa información a detalle.

A continuación se presenta la siguiente semblanza con el objetivo de ejemplifica la situación que en muchas ocasiones personas con discapacidad enfrentan en razones de accesibilidad.

Semblanza Marta Juliana Canel de Acajabón

Mujer ladina de 52 años, con discapacidad física adquirida desde los 15 años de edad, actualmente trabaja en el MIDES, inicia su trabajo en el tema discapacidad a los 16 años de edad en Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad, en 1994 funda con otros compañeros y compañeras la Asociación Guatemalteca de Apoyo Limitado Físico (AGALFI), organización, que actualmente preside de manera voluntaria, con logros importantes en el trabajo que beneficia a las personas con discapacidad física, dentro de los logros de esta organización es, ser miembro de la International Wheelchair Basquetbol Federation (IWBF), de la que es la Vicepresidenta de la Región Centroamericana y El Caribe, organiza los eventos nacionales en básquetbol sobre silla de ruedas, a nivel Centroamericano institucionalizó los Campeonatos Inter Clubes en este deporte, además ha organizado en el 2009 y 2013 los Campeonatos Femenil Latinoamericano en Básquetbol Sobre Silla de Ruedas, clasificatorios para Campeonatos Mundiales y en el 2009, logró clasificar a Guatemala para los Juegos Parapanamericanos, Guadalajara 2011 a las Selecciones Nacionales Femenil y Varonil en el 2011. Forma parte de la Selección Nacional femenil de básquetbol, tanto como dirigente y jugadora. AGALFI, trabaja actualmente los programas de:

1. Incidencia Social y Política,
2. Inserción Laboral y
3. El Programa de Deportes.

Persona luchadora en varios aspectos de su vida, ha alzado su voz, su accionar a favor de las personas con discapacidad, ha trabajado con varios grupos, organizaciones e instituciones para que las personas con discapacidad no sean discriminadas, excluidas y marginadas en sus derechos, lo que ha sido una lucha constante y permanente, a nivel nacional, como internacional.

Ha estado involucrada junto con otras personas con discapacidad e instituciones como la Universidad de San Carlos de Guatemala, en un trabajo conjunto con

organizaciones de la sociedad civil, para construir el Observatorio Nacional para las Personas con Discapacidad, pero la falta de fondos no ha permitido que se concrete el proyecto.

Otro tema en el que ha estado involucrada es la implementación de la accesibilidad en el transporte público, ha luchado inicialmente con otras cuatro organizaciones, en el que se involucró CONADI, a través de su representante en ese tiempo del Subsector de Organizaciones de Personas con Discapacidad Física para que los derechos de las personas con discapacidad sean respetados, logrando una firma de convenio con la Municipalidad en el año 2001, lamentablemente, no le dio seguimiento y ese trabajo se perdió. Posteriormente AGALFI participó con 8 organizaciones de personas con discapacidad física para que se implementara la accesibilidad en todas las unidades del servicio de transporte urbano, pero como no hay cultura de apoyo, nuestra sociedad y autoridades no está sensibilizada en Guatemala, tuvieron que hacerse escuchar a través de una demanda legal, la cual ganaron en la Corte de Constitucionalidad.

Le satisface que la municipalidad esté implementando la accesibilidad en el transporte, porque es el reflejo de la lucha de las personas con discapacidad, como por ejemplo las rampas, pero le molesta que sólo sea en el Transmetro, porque entonces dónde quedan los otros servicios de transporte público. El CONADI en el 2009 tomó la responsabilidad que le corresponde e inició la incidencia política con la Asociación de Transportistas del Transurbano, para que se implementara la accesibilidad y si hubo respuesta positiva de ellos, asegurándoles que el transporte tenía un componente social por lo que sí habían contemplado a todas las personas incluyendo a las personas con discapacidad, hasta el momento no han incluido ni un solo bus con accesibilidad, a través de la Comisión de Acceso a espacios físicos, vivienda y transporte se ha elevado a la Junta Directiva del CONADI, la información de las acciones que se han decidido en cuánto a presentar una demanda en contra de Transurbano, mismo que se hará efectivo muy pronto.

En general ve que la situación del tema de accesibilidad en Guatemala, está muy mal, por ejemplo los centros de estudios no están adaptados para las personas con discapacidad. Indica que la Universidad de San Carlos de Guatemala ha ido implementando la accesibilidad. A incidencia del CONADI se logró implementar un elevador en la biblioteca central, pero son solo algunos avances, no ha sido generalizado a nivel de todos los centros de estudio en esa casa universitaria, los estudiantes con discapacidad no tienen oportunidades y

los que salen de ese centro de estudios, es porque realmente han luchado por superar esas barreras.

En su colonia en este momento la Municipalidad de Guatemala inició arreglos, en las banquetas más que todo por la seguridad, pero no están tomando en cuenta a las personas con discapacidad, las rampas son necesarias en las banquetas y no las están dejando, el hecho que no haya accesibilidad tanto en el transporte público y vías públicas, limita que se desarrolle la independencia de las personas con discapacidad y con ello, el tema de vida independiente, pero asegura que hay grupos que trabajan con el enfoque de vida independiente en todo sentido, como la vida profesional, estudiantil, recreativa. Hay otro movimiento que abarca el apoyo personal para las personas que no cuentan con mucha movilidad en su cuerpo y necesitan del apoyo de otra persona. La convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad enfoca el tema de vida independiente hacia los derechos humanos.

Una de sus cualidades es que enfoca su vida con el tema de vida independiente, llegando a aplicarla en cada actividad que realiza, porque considera que todo ser humano debe de ser independiente. Enfoca el tema de vida independiente con el dinamismo que uno le puede dar a su vida, considera que el carácter fuerte que tiene le ha ayudado a superar obstáculos en su vida porque no se da por vencida tan fácilmente, lucha por sus ideales, y en lograr alcanzar sus objetivos, continua adelante con las metas que se ha propuesto, porque hay que ir rompiendo barreras actitudinales, que son muchas veces las que limitan. Dios ha sido una fortaleza, le ha brindado esperanza y la dirección para continuar con su vida.

Considera que un aspecto importante para manejar el tema de vida independiente para las personas con discapacidad, es contar con las ayudas técnicas necesarias, es importante el factor económico y el estado está obligado a proporcionarlo.

En relación al tema de prótesis y órtesis el Ministerio de Relaciones Exteriores conjuntamente con la Cruz Roja Guatemalteca, apoyan con las prótesis de miembros inferiores a las personas con discapacidad, aunque al inicio solo apoyaban a las víctimas de guerra, actualmente han ido abarcando a las víctimas de la violencia a través del CONADI.

Para las ayudas técnicas en el deporte, por ejemplo en el básquetbol, no se cuenta con ningún apoyo para las sillas deportivas, las que han logrado adquirir, ha sido por gestión a través de las mismas personas con discapacidad.

Considera que es importante el apoyo de la familia, en algunos casos se recibe ese apoyo, en otros, es todo lo contrario, la familia abandona a las personas con discapacidad, actualmente se ve la explotación de las personas con discapacidad en las calles, donde ponen a niños a pedir limosna, y los adultos también lo hacen, el Estado debe velar por las personas con discapacidad, porque tengan una vida digna, brindándoles las oportunidades de educación, trabajo, transporte accesible, vivienda etc.

Indica que el proceso de aceptación de tener una deficiencia en su cuerpo, es importante para poder seguir avanzando en el proyecto de vida de la persona, así no se ha sentido limitada, ha tenido una vida normal, como toda persona, siguió estudiando, sus actividades culturales y deportivas no se vieron afectadas, lleva una vida social, sin ningún problema, presta voluntariado y trabaja.

Para una persona con discapacidad es necesario que en el lugar de trabajo sea accesible, para no perjudicar a la persona en su desarrollo personal y profesional, comenta que tiene unos compañeros estupendos que la han apoyado, inicialmente para subirla a un 4º. Nivel, con su silla, pero contó con el apoyo de las autoridades para eliminar los obstáculos en el edificio donde labora y adecuar una oficina para 3 personas con discapacidad que laboran en ese espacio. Esa actitud demuestra de nuevo que es una persona que puede ir solucionando cada obstáculo que se le presenta en la vida.

Desea seguir estudiando, considera que el estudio es un factor importante para seguir creciendo y favorecerla como persona, y aunque está consciente que el tiempo es un factor que la limita, ella buscara el modo de poder sacar su maestría, porque es otro objetivo que se ha propuesto.

Ha demostrado ser una persona decidida, y con muchas fortalezas que la han llevado lejos, ha podido cumplir con todas sus metas, porque ella dice que han sido metas alcanzables.

Conclusiones

Todas las instituciones consultadas a diferencia del MIDES, son instituciones fundadas hace muchas décadas y la normativa que las regula en su mayoría fue aprobada antes del 2009, por lo que ni la creación de las instituciones ni la normativa que las regula está armonizada con el mandato de la convención. Adicionalmente se debe considerar que a pesar que la única Institución estatal creada con mandato específico por el Congreso con más de 16 años de funcionamiento cuyo objetivo es asesorar, coordinar e impulsar política pública, el Congreso de la República solamente ha aprobado 8 decretos en el tema de discapacidad.

De todas las Instituciones consultadas se debe reconocer que el MINEDUC y el IGSS son las que tienen mayor institucionalidad en términos de legislación específica, reglamentación y normativa. De igual manera disponen de datos desagregados en el tema de discapacidad. Esta posibilidad deberá ser considerada una fortaleza que debiera ser conocida, informada en sus respectivas instituciones pares del Estado encargadas de los mismos temas.

Aun y cuando existen registros desagregados son insuficientes para tener una mejor comprensión de la problemática; por ejemplo, género, área rural, edad. En el ámbito de la Educación especial se presenta datos no diferenciados entre de niñez con discapacidad y niñez con necesidades educativas especiales.

Las políticas de salud, educación y trabajo muestran desiguales niveles de cobertura y disposición de datos lo que representa dos problemas importantes para la atención de la discapacidad. El primero supone un problema para la comprensión de la magnitud y las especificidades del fenómeno y el segundo dificultad de construir políticas públicas.

Referidos al tema de salud-enfermedad tanto el Colegio de Médicos, el de Psicólogos y el Cuerpo de Bomberos Voluntarios impulsan acciones de manera muy limitada, poco regulada y de carácter muy específico.

Contrario sensu se encuentra, el MICIVI, el cual carecen de políticas y programas en el tema de discapacidad. Esto debe generar una advertencia importante ya que por la manera que está organizado el Estado de Guatemala, particularmente el poder ejecutivo, la mayoría de instituciones responsables de atender las condiciones de accesibilidad tal cual lo declara la Convención se encuentran en este Ministerio. El sector municipal, en su conjunto no escapa de esta consideración ya que la ANAM reportó no tener acciones que atiendan

la problemática. Específicamente la Municipalidad de Guatemala, reconoce el tema, pero lo desarrolla muy escasamente.

Las conclusiones arriba señaladas nos dan un panorama de cómo está la institucionalidad de este país en materia de discapacidad en las áreas de salud, educación, empleo y accesibilidad. Pero debido a la falta de datos amplios y desagregados no es posible conocer la magnitud del problema.

Según datos de la ENDIS el 71.2% de la discapacidad es adquirida, esto significa que la relación entre discapacidad adquirida y de nacimiento podría ser de 2 a 1. Es decir que epidemiológicamente habrá que poner atención a las causas que provocan para prevenirla y/o atender adecuadamente sus secuelas. Otro dato a considerar es que 6 de cada 10 personas con discapacidad han tenido acceso a servicios de salud, dicho de otra forma el 40% no ha recibido atención en salud. De esa población que no ha tenido acceso a servicios de salud dos terceras partes ha sido a causa de falta de dinero, lo cual es una manifestación de una situación económica precaria. Pero del total de personas con discapacidad solo 22% han tenido atención especializada. De ellas el 52% ha ellas la ha recibido en instituciones del Estado –MISPAS e IGSS-. Planteado en términos proporcionales se diría que, de cada 100 personas con discapacidad solo 22 han tenido atención especializada y de ellas solo 11 han sido atendidas por instituciones estatales -6 son por hospitales del MISPAS y 5 por el IGSS-.

Este panorama es dramático sobre todo para la niñez con discapacidad, porque la falta de servicios de rehabilitación los estaría condenando a la dependencia, el encierro y grandes dificultades para la construcción de sus proyectos de vida.

Si adicionalmente al escenario de los servicios de salud se le suma la precaria cobertura del sistema educativo, -5 niños y niñas con discapacidad por cada 1000 niños y niñas sin discapacidad-, el futuro no se muestra nada promisorio, sobre todo si se toma en cuenta que en este estudio se exploró solo las inscripciones no la calidad de la educación y si se considera que el 50% de la población con discapacidad es analfabeta y que para hombres y mujeres con discapacidad la principal causa de no inscripción -50% o más- es la falta de dinero (ENDIS).

Un matiz más a esta situación, datos de la ENDIS el 70% de la población con discapacidad es dependiente económicamente, es decir solo el 30% están empleados y de ellos 2 son hombres y una es mujer y de ellos el 57.3% se

desempeña como oficiales, operarios y artesanos, operadores de máquina y trabajadores no calificados.

El matiz que faltaba, según la ENDIS:

(...) más de la mitad de los hogares con personas con discapacidad (52.1%), tienen ingresos mensuales menores a Q. 1,200.00. Si se toma en consideración el promedio nacional de personas por hogar (5.1 Censo 2002), se puede apreciar que el ingreso per cápita mensual es de Q.218.19 muy por debajo de los Q.450.00 que se requieren para estar fuera de la línea de pobreza (equivalente a US \$. 2.00 diarios/persona), en consecuencia y en principio se puede decir que el 52 por ciento de los hogares con discapacidad son pobres.

Con estos indicadores ningún país que se precie de sensato puede pensar que se va en vías de desarrollo o en el camino a él. Las condiciones de exclusión, marginalidad y empobrecimiento que este informe plantea debieran de tocar la conciencia, las energías y la solidaridad de la sociedad. Esto afecta el proyecto de vida de las personas con discapacidad, su familia, la comunidad y el país. Según datos del Banco Mundial (2004) el rango estimado de la pérdida global del producto interno bruto –PIB- debido a la discapacidad resulta entre el 5.35% y el 6.97% del PIB global. Si traspolo este dato a Guatemala en el año 2012 según el Banco de Guatemala el PIB fue de 214,091,000,000²⁶, el 5.35% representa 11,453,868,500.00. Esto representa 373 veces el presupuesto destinado a las dos dependencias destinadas a atender la discapacidad del MINEDUC y MITRAB y 3064 veces el monto pagado por el IGSS por concepto de subsidio por incapacidad permanente.

El problema de la discapacidad en Guatemala es de todos, que el Estado de Guatemala invierta en atender a las personas con discapacidad es un buen negocio para todos, que sea un problema de unos pocos terminara siendo el mal negocio de todos.

Área de educación

Se reconoce que el MINEDUC a través de la DIGEESP y de otras direcciones, han construido institucionalidad en el tema de discapacidad, lo cual se valora como un paso importante. Sin embargo, esta institucionalidad debe ser revisada y actualizada con la Convención de cara a ser pertinente sobre los derechos de las personas con discapacidad. Este avance no se evidencia en la

USAC y sus instituciones, lo cual es preocupante, siendo la única universidad pública del país.

Un signo de alarma lo representa la cobertura que tanto el MINEDUC y la USAC tienen sobre la población con discapacidad. Sobre el MINEDUC se tiene datos concretos -aunque son admitidos con ciertas reservas por la asociación que se hace sobre necesidades educativas especiales y discapacidad-, sobre la USAC solo hay algunas aproximaciones en la ENDIS. Ningún país que se piense a futuro en términos de desarrollo social y humano puede aceptar una cobertura tan baja en las instituciones educativas públicas. Se tiene una cobertura más baja que países con mayor pobreza que la nuestra o con índices de desarrollo humano menores al nuestro. Esto nos subsume en la pobreza y el empobrecimiento a este sector poblacional, a sus familias y comunidad y representa un impacto importante para la economía de los países.

Habrá que evitar que el comportamiento de las inscripciones se mantenga en los años futuros, de lo contrario solo 31 niños y niñas con discapacidad inscritos en el nivel primario pasaran al diversificado. Lo que dramatiza mucho más el paupérrimo escenario de la cobertura.

Sobre la calidad de la cobertura, en términos absolutos no se marca diferencia sobre las inscripciones entre área rural y urbana. Sin embargo, cuando se desagregan los datos por nivel educativo se tiene claro que existe menor cobertura primaria en el área rural (la relación es de 5 a 1) y le sigue el diversificado urbano. Similar situación existe en la cobertura entre hombres y mujeres, no existiendo diferencias significativas, pero al desagregar por niveles, existe menos inscripciones de mujeres en la primaria de adultos, seguido por el nivel pre-primario y luego el primario. La variable que en términos absolutos tiene una alta significación estadística son las inscripciones de poblaciones con discapacidad indígena, entre tres étnicas -garífuna, Xinca y Maya- representan una cuarta parte de las inscripciones.

En el nivel primario de niñez con discapacidad intelectual es en donde se reportan las mayores inscripciones, seguido por el mismo nivel por la discapacidad sensorial -donde se agrupan la discapacidad visual y auditiva-. En este sentido las asimetrías son realmente contrastantes, ya que por cada dos inscripciones de niños y niñas con discapacidad sensorial hay casi 6 inscripciones de discapacidad intelectual. Es importante considerar que las adecuaciones curriculares que se requiere para integración educativa de niñez con discapacidad sensorial e intelectual son marcadamente diferentes y con implicaciones materiales diferentes, lo cual puede expresar esta asimetría,

también es cierto que esto puede ser reflejo de la falta de enfoques diferenciales a la población que corresponde atender. Estas situaciones planteadas reflejan la inequidad de cobertura por área geográfica, género, etnia y discapacidad, lo cual reclama un estudio más agudo para identificar las causas y consecuencias de estas brechas y un afinamiento a las políticas de cobertura e inclusión.

Contrario a lo que se especulaba –ya que no se encontró ningún estudio que lo evidencie- son las escuelas de sector público las que tienen inscripciones con un total del 80%. Siendo el nivel pre-primario donde se reportan el mayor número de inscripciones. Un dato importante es que las inscripciones en escuelas del sector municipal no alcanzan a representar ni tan siquiera el 1%, lo cual es un indicador del poco interés que en el ámbito municipal se presta a la educación de las personas con discapacidad.

El MINEDUC, ofrece becas a e estudiantes con discapacidad y se reconoce que es un esfuerzo valioso y que contribuye a amainar la carga económica de la familia, también debe decirse que el aporte no representa un aporte realmente significativo y que debieran realizar los estudios necesarios para determinar qué apoyos económicos se requieren y realizar las coordinaciones con otros ministerios, particularmente el MIDES, con el propósito de que esa erogación en becas sea una inversión y no un gasto para el Estado.

Un elemento importante a considerar en este análisis es la asignación presupuestaria a la DIGEESP. Es importante reconocer tal como lo señala la UNESCO (2012) *las posibilidades de expansión y mejoramiento de los servicios educacionales están determinados decisivamente por los recursos económicos que los países deciden invertir en ellos*. Que el presupuesto asignado no llegue a ser ni 1% del presupuesto asignado al MINEDUC, no deja de ser una obstáculo más que importante para conseguir una mayor cobertura y mejor calidad de la educación para las personas con discapacidad.

Área de salud

Los indicadores de condiciones de discapacidad presentados por el MISPAS son insuficientes en términos de su utilidad analítica ya que si bien enumeran factores epidemiológicos –causas de consulta- no exponen información desagregada sobre la cantidad de casos atendidos en los servicios de salud, como tampoco explicitan características de edad, sexo, etnia y ubicación geográfica de los pacientes atendidos en los servicios del sistema nacional de salud.

No se evidencian registros de cobertura, servicios y programas específicos a la población con discapacidad, por lo que no se puede conocer la magnitud de personas con discapacidad que requieren estos servicios. Se hace necesario que el MISPAS realice un censo de los servicios disponibles para personas con discapacidad dentro de su estructura, sean estos servicios de curación, rehabilitación o habilitación, contabilizándose a la vez, a todas aquellas organizaciones no gubernamentales que recibirían apoyos de esta cartera para la prestación de servicios de salud a personas con discapacidad en el interior del país. Esta acción de mapeo de servicios contribuiría a superar el conocimiento genérico sobre que “los servicios se encuentran concentrados en la ciudad capital” o “existen servicios de rehabilitación en el tercer nivel de atención”. Así, sería importante responder a las preguntas ¿Cuántos y cuáles servicios de salud existirían para cada tipo de condición de discapacidad, dentro de la estructura del MISPAS? ¿En dónde están ubicados? ¿Qué organizaciones no gubernamentales apoyan el trabajo del MSPAS en el interior del país? ¿Cuántos profesionales contratados por el Ministerio tienen injerencia directa en la atención de discapacidades?

En este primer monitoreo del Observatorio de Derechos de las Personas con Discapacidad no fueron solicitados al IGSS datos de condiciones de discapacidad de sus beneficiarios, sin embargo algunas estadísticas presentadas por esta institución respecto a datos epidemiológicos de recién nacidos obtenidos a través de tamizajes, indican que institucionalmente existen registros y estadísticas relacionadas con la atención a las discapacidades. Para futuras evaluaciones deben considerarse solicitar esta información a manera de contrastar la calidad de indicadores con los que dispondría el IGSS por una parte, y el MSPAS, por otra.

Si bien la existencia dentro de la estructura del MISPAS de una oficina-eje que intenta transversalizar la atención de la discapacidad dentro de las acciones ministeriales, las acciones de la misma han resultado ser insuficientes: la consolidación del equipo de trabajo en términos de capacitación de sus miembros y contratación de más trabajadores puede ser una de las acciones a implementar. El diseño de un plan de trabajo para esta unidad, construido de manera participativa con los usuarios y sociedad civil que trabaja el sector salud puede ser una acción importante para dinamizar las acciones de la Oficina de Discapacidad de la Coordinación de Ejes Transversales del MISPAS.

Respecto a la prevención de deficiencias, no hay evidencia que exista un sistema de registro de tamizajes para la detección temprana de deficiencias en el MSPAS, por lo que deberían impulsarse acciones conjuntas con dependencias como la

Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional, ya que acciones como el monitoreo de la gestación y la atención del parto seguro resultan insuficientes sin otras políticas de mejora de la salud materno infantil desde el embarazo. En el IGSS se encuentra en fase de revisión un proyecto nombrado “Detección prenatal, perinatal y postnatal de anomalías congénitas”: su formalización pudiera ser usada en el sistema de salud a cargo del MSPAS como base para sus acciones de prevención.

Si bien dentro del IGSS existen servicios específicos para personas con discapacidad, pareciera que el tema no está transversalizado en sus servicios; por lo que la atención no es homogénea ni pertinente. A pesar que la normativa interna no está apegada a la Convención es la institución del Estado que presenta mayor regulación en el tema al igual que el MINEDUC, por lo tanto mayor institucionalidad y un sistema de registros amplio.

A este tenor, acciones a manera de “transferencia de tecnología”, socialización de experiencias y transmisión de conocimiento deberían de realizarse entre instituciones como el IGSS y el MSPAS: dada la mayor sistematización del trabajo de atención a la discapacidad dentro del primero que incluye disposición de reglamentos y normativa específica -incluidos protocolos de intervención- oferta de servicios que abarcan desde curación hasta pago de pensiones y dotación de ayudas técnicas; el compartimiento de estas experiencias con encargados de dependencias del MSPAS sería importante a manera de fortalecer los servicios que desde el sistema general de salud se ofrecen a la población en general. Por ejemplo, la socialización del caso del Hospital de Rehabilitación del IGSS pudiera servir de guía para la mejora –o implementación- de los servicios de rehabilitación en los hospitales públicos de todo el país.

Los montos anuales por concepto de Subsidio por Incapacidad Permanente dentro del IGSS han variado significativamente en los últimos cinco años, situación que precisaría de observaciones más profundas sobre los motivos de los incrementos (período 2009-2010) y la disminución de los mismos (período 2011-2012).

Evaluaciones sustantivas de los servicios de IGSS serían importantes a manera de determinar falencias y lagunas dentro de las acciones: las carencias de programas de planificación familiar y salud sexual para personas con discapacidad, así como la falta de información sobre normas que regulan la atención para los hijos e hijas de los afiliados que presenten alguna discapacidad, fueron identificadas en el presente monitoreo.

La Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional desconoce la Política Nacional en Discapacidad en lo referente al tema de prevención de deficiencias relacionadas con desnutrición, lo que significa una pérdida de oportunidad institucional y genera condiciones de alta vulnerabilidad y riesgo para la niñez y futuras madres.

En el caso del MIDES no se cuenta en este momento con una política robusta en materia de discapacidad y se carece de criterios e instrumentos que certifiquen la deficiencia y por lo tanto la identificación de sus usuarios.

La no inclusión de un eje específico de atención a personas con discapacidad dentro de las acciones de instituciones como la Secretaria de Seguridad Alimentaria y Nutricional o el MIDES incumpliría el artículo 28 “Nivel de vida adecuado y protección social” de la Convención. Tal artículo manda a los Estados a dirigir acciones relacionadas con la obtención de alimentos, la inclusión en programas de protección social y el impulso de estrategias de reducción de pobreza, entre otros, figurando en estos la categoría de discapacidades. Impulsar acercamientos con estas dependencias a manera de socializar los marcos normativos vigentes que regulan y deberían ser tomados en cuenta como base legal para su acción institucional, es de los retos futuros a impulsar, ya que el desconocimiento de la ley y la falta de sensibilidad hacia el tema de discapacidad influyen en que dependencias que deben tener injerencia directa en el tema de discapacidad, no hayan aún “entrado al ruedo”.

De igual manera, la falta de actualización, sensibilización y poco conocimiento sobre las discapacidades harían que instituciones como Colegios Profesionales –los de psicólogos y médicos fueron incluidos en este monitoreo- desconozcan normas éticas básicas y de responsabilidad profesional en la atención de personas con discapacidad. En estos casos se hizo evidente la no a aplicación de la Convención y de la Política Nacional en Discapacidad, sobre el tema de consentimiento informado. Asimismo, no hay mecanismos que regulen las prácticas profesionales.

En casos de cuerpos de socorro abordados –Cuerpos de Bomberos- no existe un sistema de alerta para las personas con discapacidad sensorial, grave y movilidad reducida que pueda ser usado en situaciones de emergencia.

Área trabajo y empleo

El marco legal del país no garantiza a las personas con discapacidad el derecho al trabajo y empleo. Esto a pesar de que existe un marco normativo internacional y nacional, no se han construido normativa sectorial sobre el tema. De esa cuenta este es uno de los sectores que menos institucionalidad ha construido en el tema de discapacidad. De esa cuenta no existe ningún reglamento que sancione en materia de discriminación a personas con discapacidad.

Se valora de manera importante los ajustes razonables que se han realizado para trabajadores del MITRAB, por lo que se esperaría que esa misma práctica debiera ser sistematizada e incorporada en el Código de Trabajo y demás instrumentos que regulan el trabajo y el empleo en el país.

La Sección de Atención a Trabajadores con discapacidad es una unidad muy pequeña y con muy bajo presupuesto para cumplir con las funciones asignadas que mejore la atención a las personas con discapacidad. Aunque el recorte presupuestario es relativamente pequeño en el transcurso de los años, lo que se hubiera espera es que este fuese ampliado.

Los programas que reporta la información del MITRAB no da cuenta que se dirijan de manera específica para personas con discapacidad. Esto podría considerarse un acto de inclusión de la población en con discapacidad en todos los programas, sin embargo, cuando se valora las generalidades de los mismos lo que evidencia es falta de enfoque diferencial.

Dentro de los programas que se reportaron dentro del MITRAB no se evidencian esfuerzos concretos para que se amplíen las ofertas laborales para personas con discapacidad, lo cual se evidencia en la falta de información en el tema. Derivado de los datos proporcionados sobre la cobertura de los programas -sin que esto signifique empleo- se puede determinar que a mayor edad existe menos cobertura por diversas razones, lo cual debiese estudiarse con mayor detalle y énfasis para intencionar coberturas específicas antes problemas concretos.

La cobertura de los diversos programas tanto del MITRAB como del INTECAP son insuficientes para atender a la población con discapacidad en edad económicamente activa, entre ambos cubre a 1,477. Retomando el dato del INE para el año 2013 se proyecta una población de 15,438,384 habitantes en Guatemala, el 15% de la población, siendo la población con discapacidad sería 2,315,757, y considerando que la ENDIS plantea que el 42.3% de la población

con discapacidad esta comprendía entre 18 a 59 años –edad económicamente activa, aunque antes y después de esa edad también exista personas activas económicamente- esto haría un total de 979,565. Los 1477 personas atendidas por ambas instituciones representan 0.15% de la población con discapacidad en edad económicamente activa atendida.

Si se compara con el 15% de la población con discapacidad lo cual no representa lo cual es un elemento más para la generación de dependencia, empobrecimiento de las personas con discapacidad, sus familias y comunidad. Esta situación es más preocupante cuando las persona con discapacidad en jefe de familia y cuando esta condición es ejercida por una mujer.

Área de accesibilidad

En materia de accesibilidad, a pesar del contenido del artículo 9 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual es ley de plena vigencia en el país, no existe ni en este ni en los otros ejes, armonización de las leyes internas del país con el contenido de la Convención, en virtud de que la misma contiene principios y normativa de mayor alcance buscando el desarrollo personal y social de las PCD, y siendo una ley de obligado cumplimiento en el país debe ser implementada con carácter impostergable.

El MICIVI y sus dependencias; La Unidad para el Desarrollo de la Vivienda Popular –UDEVIPO- y la Unidad de Construcción de Edificios del Estado -UCEE-, no cuentan con normativa, ni programas específicos en pro de las personas con discapacidad, a pesar de ser de forma directa los encargados de garantizar el libre acceso de las mismas en igualdad de condiciones con el resto de la población.

El acceso a los medios de Telecomunicación de las personas con discapacidad, está totalmente vedado. La entidad encargada de la misma, no se cuenta con ningún dato que hable sobre el tema. Situación que vuelve a poner de manifiesto la desventaja social en la que está inmerso este grupo poblacional.

La ANAM, ente rector de las Municipalidades del país, no tiene ninguna ley o reglamento en pro de las personas con discapacidad a nivel municipal en el interior del país, lo cual no es aceptable ya que es precisamente en esta región del país, donde se concentran los mayores obstáculos hacia las personas con discapacidad.

Debe hacerse un análisis de las leyes y reglamentos municipales, en relación a las obligaciones que, con base a la Convención, tienen respecto a la accesibilidad que en cada municipio debe haber para las PCD.

En cuanto a la Municipalidad de la ciudad de Guatemala, por la información que proporcionaron sus diferentes dependencias (Dirección de movilidad Urbana, Dirección de Control Territorial, Empresa Municipal de Transporte, y Transurbano, la información que se recibió denota una falta total de interés sobre el tema, lo que conlleva implícito una casi nula implementación de normas y/o programas en beneficio de esta población.

En cuanto al transporte urbano no debe ser excusa que el mismo se encuentre en etapa de desarrollo, ejemplo de esto es el sistema de transporte de la ciudad de Guatemala, el cual tiene muchos años de haberse implementado y aun no cuenta con ninguna de las especificaciones que señalaron las autoridades, por lo que su inaccesibilidad sigue siendo una constante.

Bibliografía

- Agencia Japonesa de Cooperación Internacional, Derechos de las Personas con Discapacidad en Guatemala, (2006) Guatemala.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1993). *Constitución Política de la República*.
- Banco Mundial, DISCAPACIDAD Y DESARROLLO, documento de antecedentes preparado para la reunión de la agenda de investigación sobre discapacidad y desarrollo, noviembre 16, 2004, Washington, D.C.
- Congreso de la República, Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto 57-2008
- Convergencia por Los Derechos Humanos, Informe de Situación de los Derechos Humanos en Guatemala 2011, Guatemala 2011,
- Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala. (s.f.). *Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala*. Recuperado el 5 de octubre de 2013, de Organización : <http://www.colmedegua.org/organizacion-2/>
- Cuerpo de Bomberos Municipales . (2004). *Cuerpo de Bomberos Municipales*. Recuperado el 5 de octubre de 2013, de Historia : <http://cbm.muniguatate.com/historia.php>
- Dirección de Control Territorial. Expediente 195-2013
- Instituto Guatemalteco de Seguridad Social . (s.f.). *Instituto Guatemalteco de Seguridad Social*. Recuperado el 2 de octubre de 2013, de Historia del IGSS: <http://www.igssgt.org/#>
- Instituto Nacional de Estadística. Perfil Sociodemográfico de la Población con Discapacidad en Guatemala -ENDIS-, Guatemala, febrero 2006
- Ministerio de Desarrollo Social. (2013). *Ministerio de Desarrollo Social*. Recuperado el 5 de octubre de 2013, de ¿Quiénes somos?: <http://www.mides.gob.gt/quienes-somos>
- Ministerio de Telecomunicaciones, Infraestructura y Vivienda. Unidad para el desarrollo de vivienda popular –UDEVIPO- Oficio LAI 041-2013
- Ministerio de Educación, (2013) : HYPERLINK “<http://www.mineduc.gob.gt/estadistica/2011/main.html>” <http://www.mineduc.gob.gt/estadistica/2011/main.html>

Naciones Unidas, Asamblea General . (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las*

Oficina de Acceso a la información, oficio No. 437/13

Oficina de Acceso a la Información, Oficio No. 438/13

Oficina de acceso a la información, Oficio No. 674/2013

Oficina de acceso a la información, Oficio 155-2013

Oficina de acceso a la información 184-2013, Ministerio de Trabajo y Previsión Social

Organización de las Naciones para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Situación Educativa de América Latina y el Caribe, Santiago de Chile 2013

Sagastume, D. A. (28 de julio de 2013). Departamento de Medicina Preventiva /Sección del Higiene Materno Infantil .

Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional. (4 de septiembre de 2012). *Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional*. Recuperado el 4 de octubre de 2013, de Historia : <http://www.sesan.gob.gt/index.php/2012-09-12-18-58-28/historia>

Tobar Estrada, Anneliza (2013) *El campo de atención a la discapacidad en Guatemala: sus efectos de exclusión y empobrecimiento*, FLACSO-Guatemala, Editorial de Ciencias Sociales

Unidad de Información Pública de la Asociación Nacional de Municipalidades de la República de Guatemala. ANAM. Solicitud de Información pública número 010-2013.

Unidad de Información Pública. Unidad de Construcción de Edificios del Estado UCEE. Número de expediente 11130013-2006-901-20013-000002

Unidad de Información Pública Superintendencia de Telecomunicaciones. Resolución número UIP-SIT-033-2013

Unidad de Información Municipalidad de Guatemala. Expediente número 195-2003.Resolución UDI-435-2013