



Personas con
Discapacidad y
Condiciones de Exclusión
en Guatemala



OFICINA DE DERECHOS
HUMANOS DEL ARZOBISPADO
DE GUATEMALA



Personas con Discapacidad y Condiciones de Exclusión en Guatemala





OFICINA DE DERECHOS
HUMANOS DEL ARZOBISPADO
DE GUATEMALA

Dirección: 6a. calle 7-70 zona1
Guatemala, Guatemala, C.A.
PBX: (502) 2285-0456
Fax: (502) 2232-8384
Correo Electrónico: ddhh@odhag.org.gt

Mons. Gonzalo de Villa SJ.
Coordinador General

Nery Estuardo Rodenas
Director Ejecutivo

Ronald Solís
COORDINADOR DE ÁREA DE RECONCILIACIÓN

Orlando Rodríguez
RESPONSABLE DE EQUIPO DE SALUD MENTAL

Mariano González
INVESTIGACIÓN Y REDACCIÓN

Nery Rodenas
Cristian O. Calderón
Arturo Aguilar
Oscar Reyes
Ninfa Alarcón
Gustavo Ortíz
CONSEJO EDITORIAL

Edison Herrera
DIAGRAMACIÓN Y PORTADA

Tinta y Papel
IMPRESION

Mary Cruz Mancilla
ADMINISTRACIÓN FINANCIERA

Esta edición gracias al apoyo de:
MISEROR

Guatemala 2005



CONTENIDO

Introducción.....	5
Definiciones.....	7
Antecedentes Históricos: concepción y atención de la discapacidad.....	9
Condiciones de Exclusion.....	13
Enfoques Teóricos.....	21
Marco Legal.....	27
Marco Institucional.....	35
Situación de la población de personas con discapacidad.....	37
Afrontamiento.....	53
Conclusiones.....	57
Bibliografía.....	61
Anexo: listado de instituciones que trabajan con personas con discapacidad.....	63





INTRODUCCION

El presente trabajo es resultado de la investigación realizada durante el 2004 para conocer la situación de 4 poblaciones en condiciones de exclusión¹. En este volumen se encuentra el estudio de la población de personas con discapacidad.

Como se indicó en el número introductorio de esta serie, la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala –ODHAG- busca contribuir a que ciertas poblaciones que han quedado al margen del interés público sean visibilizadas a través de la divulgación de informes breves sobre las condiciones generales en las que se encuentran y así contribuir a la sensibilización de los diferentes actores sociales, así como pensar en las posibilidades que ODHAG realice acciones conjuntas con cada una de las poblaciones y/o pueda mostrar algunas vías de intervención para aquellas personas u organizaciones que quieran intervenir en algún aspecto particular.

Es oportuno recalcar que uno de los objetivos centrales de esta investigación es dar a conocer de manera breve las condiciones de exclusión en que se encuentran las poblaciones abordadas y así contribuir a la sensibilización de otros grupos sociales. Así como que este pequeño estudio sirva a las mismas poblaciones para conocer un panorama general, organizado de forma clara y sintética.

1 El *proceso de exclusión* se puede entender tal y como se propuso en el número introductorio de esta serie, cuando: “hay grupos que se encuentran en una posición desfavorable respecto a otros. Esto no significa que todos los que pertenecen a un grupo con características definidas y en condiciones de vulnerabilidad estén, individualmente, en efectiva desventaja. Significa que en comparación con otros grupos, una parte considerable de los miembros del grupo vulnerable sufren de diversas dificultades por el mero hecho de pertenecer a tal grupo. Que debido a una característica común compartida por el grupo y que le sea definitoria, existan desventajas en relación a otras poblaciones que se encuentren en una situación relativamente más favorable...esta condición de desventaja se genera socialmente a través de un proceso histórico, debido a las prácticas y valores que se van produciendo en una sociedad determinada, por lo que hay grupos que van quedando al margen de las posibilidades de una vida digna. Ya sea porque no disfrutan de un nivel material de vida digno o porque sufren de estigmas, prejuicios que les marcan, su situación genera dificultades, rechazo, problemas en la vida cotidiana, en la accesibilidad a servicios, en la relación con otras personas y grupos, etc.”



Los resultados de la investigación se obtuvieron a través de la recopilación bibliográfica y de entrevistas realizadas a personas vinculadas con el tema de personas con discapacidad, particularmente con dirigentes de instituciones que trabajan en distintos aspectos del tema. Algunas entrevistas se realizaron a personas con algún tipo de discapacidad.

La categorización y ordenamiento de la información en diversos aspectos y problemas, es resultado de la interpretación del investigador que realizó el trabajo de campo.



CONDICIONES DE EXCLUSIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. DEFINICIONES

Durante el transcurso de la historia se han propuesto diversos términos y definiciones para nombrar a las personas que tienen problemas físicos, mentales o sensoriales. Actualmente, el término más aceptado es el de personas con discapacidad.

En algunos casos es posible encontrar la denominación de personas discapacitadas que aquí se considera errónea por atribuir una esencia a la discapacidad cuando en realidad es una condición en buena medida definida por factores sociales. De igual forma hay otro tipo de denominaciones como “personas con retos especiales” que aún son poco frecuentes por lo cual no serán usadas aquí.

Para poder tener cierto acuerdo en cuanto a términos, se utilizarán las siguientes definiciones:

Deficiencia

Dentro de la experiencia de salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad

Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.



Minusvalía

Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). (Extraído de *Master Iberoamericano en Integración de Personas con Discapacidad*, 2001).

Una observación importante en este apartado terminológico es que, pese al acento que se hace sobre un “problema” del individuo, por ser definiciones extraídas del ámbito de la salud, este problema se configura en relación a un contexto en el cual se produce y adquiere sentido. Es decir, lo que en muchos casos se considera como un problema individual, se produce en una dinámica compleja de relaciones entre individuo y sociedad. Esto tiene mucha importancia debido a los posibles enfoques que se pueden adoptar para la concepción y el abordaje de las personas con discapacidad, puesto que hay enfoques que ponen el acento en la deficiencia individual y hay otros que lo colocan en el ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad y que enfatizan otros aspectos.



2. ANTECEDENTES HISTORICOS: Concepción y Atención de la discapacidad

Hacia 1800 la convivencia con personas que presentaran algún tipo de deficiencia mental o que se caracterizaran por ser diferentes al resto, se consideraba nocivo para el resto de la sociedad y se creía que estas personas eran peligrosas e improductivas; resultaba entonces una política de institucionalización indiscriminada en asilos o casas de cuidado generalmente alejadas de los centros urbanos. Pinel llamó a esta época “la era de las instituciones” y su característica más importante es la marginación, el aislamiento, la segregación. La revolución francesa e industrial abrieron el debate sobre las condiciones de vida a las que estaban sometidas estas personas, se inicia entonces un proceso de clasificación y de atención muy tutelar, que se centraba en que “la negación de la utilidad de la atención educativa de los idiotas” (Océano; 2000, p.850). El cuidado debía regirse a ciertas atenciones domésticas y cuidados constantes. El deficiente mental no se distinguía de otros grupos marginados como los indigentes, “locos”, incapaces, prostitutas y delincuentes; todos recibían el mismo trato².

La revolución industrial implicó no solo cambios en la actividad industrial y comercial, sino cambios también en las condiciones de vida y con respecto a las personas con discapacidad, se inicia la discusión sobre el problema social que planteaban estas personas. Lo importante aquí es señalar que la marginación que se producía hacia estos grupos no había sido tan llamativa en épocas preindustriales.

A finales del siglo XIX, una corriente pedagógica intenta dar el salto desde la perspectiva médica vigente hacia una concepción más

2 Desde siempre la sociedad trata de evadir sus propias responsabilidades y negar la realidad, siempre será más cómodo presentar una perspectiva acomodada a sus intereses, parcial y falsa del grupo social aunque esto implique desaparecer a las “minorías”. Esto invita al debate sobre la constitución de una sociedad heterogénea y diversa en cuanto a características de sus miembros, pero homogénea en cuanto a derechos y obligaciones civiles.



pedagógica de la atención a la discapacidad. El objetivo era entonces dar un tratamiento basándose en la intervención educativa. Son propulsores de esta corriente y creadores de métodos y técnicas para el abordaje J.M. Itard, Ovidio Decroly y Marie Montessori. Este período de influencia de la pedagogía donde no se abandonaba la concepción médica es denominado como “la pedagogía-médica del anormal” y trasciende los inicios del siglo XX hasta la Segunda Guerra Mundial.

Las escuelas especiales ya existían desde los siglos XVII y XIX, generalmente estaban consagradas a la atención de niños con limitaciones sensoriales o motoras. Para los deficientes mentales solo había cabida en los hospitales psiquiátricos. A principios del siglo XX comenzaron a multiplicarse las escuelas especiales, ya no solo para sordos o ciegos, sino también para niños con retraso mental o con “problemas de aprendizaje”. Se reconocía las capacidades y la educabilidad de las personas con discapacidad, pero aún no se daban las condiciones para la integración en la escuela regular, ya que su educación era considerada específica o especial.

Hacia los años 40 las concepciones asistenciales fueron desapareciendo como reconocimiento de la educabilidad de toda persona y el derecho de todo ciudadano a la educación. La Segunda Guerra Mundial pone en vigencia los conceptos de rehabilitación e integración, ya que era necesario reinsertar a la sociedad a aquellas personas que por causas bélicas habían perdido funciones físicas o psicológicas (Solis, R. 1: 2002). Sin embargo, todavía no se planteaba la necesidad de integrar a las personas que asistían a la escuela especial porque habían nacido con alguna discapacidad, fuera esta mental, física o sensorial. Estas escuelas estaban especializadas en tratar un tipo de déficit y los alumnos eran tratados como enfermos que había que curar, por lo que resultó una escuela en la que los niños se clasificaban según etiologías, y no según las necesidades educativas que planteaban.



Los movimientos anti-sistémicos de los años sesenta, tocan también la esfera de la Educación Especial y se inician movimientos de rechazo hacia las escuelas de educación especial que fomentaban la segregación. Iniciado por organizaciones de padres de familia, el movimiento reivindicativo para el colectivo de personas con discapacidad posteriormente es apoyado por profesionales y la opinión pública.

En 1959, el concepto de normalización inicia en Dinamarca como un movimiento que proclama que el “deficiente mental”³ debe desarrollar su vida tan normalmente como le sea posible. El concepto se populariza y extiende a los países desarrollados del primer mundo. El concepto encierra implicaciones que se resumen en tres puntos:

1. Aceptación de la diferencia en todas sus manifestaciones, con disminución de los prejuicios sociales.
2. Atención a los sujetos “minusválidos” por equipos multiprofesionales.
3. Apreciación de las leyes que estipulan:
 - El derecho de todo ciudadano a tener una vida normal
 - El derecho a tener experiencias que favorezcan el desarrollo de una personalidad propia.
 - El derecho a formar parte de una sociedad que le proporcione una forma de empleo.
 - El derecho a una protección económica por parte del Estado, que le permita algún tipo de vida independiente.

Aún cuando existen concepciones y experiencias (generalmente en países del primer mundo) que favorecen la integración de las personas con discapacidad, no existe una respuesta desde sociedades como la guatemalteca que aún mantienen prácticas y concepciones atrasadas.

3 Como se indicó anteriormente, el término más aceptado actualmente es el de personas con discapacidad y es el que se considera adecuado. Sin embargo, en algunos lugares se utilizarán algunos términos entrecomillados que en los distintos momentos o enfoques se han usado.





3. CONDICIONES DE EXCLUSIÓN

A nivel global, la sociedad tiende a excluir todo aquello que para ella difiera a la gran mayoría, todo aquello que no logra entender desde su condición de normalidad. Diversos grupos con diferentes características han tenido que pasar por estos procesos excluyentes, generados por el conjunto social y que en el caso de Guatemala se caracteriza por ser un conjunto social conservador, machista, dogmático, racista y prejuicioso. Aspectos que a través de nuestra convulsionada historia, han llevado a enarbolar la bandera de la intolerancia, el desprecio por el otro, la indiferencia y la segregación. El sector de mujeres, las clases desposeídas, las personas de la diversidad sexual, los grupos étnicos y las personas con discapacidad han sido desde siempre objeto de la crítica, el desprecio y la exclusión del resto de la sociedad; sociedad que sigue transmitiendo con su práctica y su discurso, estereotipos y estigmas que excluyen y que nacen desde posiciones políticas e ideológicas dogmáticas, autoritarias, homogenizantes e intolerantes⁴.

Para Braulia Thillet la exclusión puede originarse de dos formas:

1. Cuando el estado simplemente es indiferente a situaciones que marginan a sus ciudadanos.
2. Exclusión inducida con acciones específicas que buscan discriminar a actores determinados, muchas veces a través de políticas públicas.

La historia de Guatemala se ha caracterizado por sufrir diversos regímenes autoritarios que han dejado huellas profundas en la cultura y que han moldeado la subjetividad del guatemalteco con rasgos autoritarios

⁴ El caso que más ha sido puesto en evidencia por los historiadores es el de los grupos étnicos. Durante la conquista y la colonia (en realidad, durante buena parte de la historia guatemalteca), el "indio" fue el principal objeto de explotación y discriminación, situación que fue configurada estructuralmente y que creó la paradoja que el principal motor del sistema (los "indios" que fueron explotados en las fincas de café y de otros cultivos), fue también el principal grupo excluido. V. Martínez, S. (1982). La patria del criollo, Universidad de Puebla, Puebla.



e intolerantes y que además, consolidó las posiciones conservadoras, no solamente en lo político o económico, sino también con respecto a los roles sociales de sus miembros y las relaciones de poder en los distintos ámbitos: familia, comunidad, escuela (Thillet B., 2001; 66).

Para efectos del presente trabajo, la exclusión se puede entender como: “la imposibilidad de un sujeto o grupo social para participar efectivamente a nivel económico, social, cultural, político e institucional” (APUD Solís, R. 2002;13). En este sentido lo económico se define en términos de privación material y acceso a mercados y servicios que garanticen las necesidades básicas; lo político e institucional en términos de carencia de derechos civiles y políticos que garanticen la participación ciudadana; y lo sociocultural refiere al desconocimiento de las identidades y particularidades de género, generacionales, étnicas, religiosas o las preferencias o tendencias de ciertos individuos sociales (Solís R., 2002; 5).

En este sentido, las poblaciones afectadas por el proceso de exclusión encuentran dificultad para hacerle frente, debido a las privaciones que encuentran en el ámbito educativo, cultural y social.

Dentro del proceso de exclusión es importante notar el papel que desempeña la estigmatización como significado diferenciador y segregador: “Un simple rasgo diferenciador en las personas, se convierte en causa de que se les asigne un lugar social inferior y se les someta a condiciones negativas” (Martín-Baró, 1989). Esto significa que la estigmatización es una forma de “vehiculizar” y sancionar la exclusión, es decir, que le da legitimidad.

Ervin Goffman (citado por Martín-Baró) realizó un análisis sobre las consecuencias que los estigmas tienen en las personas y los grupos. Un estigma también se puede considerar como un atributo personal, que en un determinado contexto social, adquiere un significado negativo al servir



como base para la atribución de una identidad social vinculada a expectativas normativas: “Estigma constituye algo más que un rasgo personal, es una especie de estereotipo social que lleva a ver a quien lo posee no como una persona total y corriente, sino como un ser inficionado y menospreciado” (Martín-Baro, I 1989;228).

Forzado por la presión social de “los normales, el estigmatizado se ve obligado a aceptar formas de comportamiento que se le requieren como tal. De ahí que la vida del estigmatizado suela girar alrededor del eje de la aceptación: la persona intentará por todos los medios corregir el fundamento objetivo de su discriminación a fin de ser aceptado como tal, o al menos de corregirlo indirectamente tratando de elaborar un mundo compensatorio de aparente normalidad o de obtener el mayor número posible de ganancias secundarias en base a su estigma (Martín-Baro, I. 1989; 228)⁵.

De este modo los estigmatizados pasan a formar parte de un grupo forzoso, frente al que las personas actúan de cierta manera y al que se le exige comportarse de acuerdo con determinadas expectativas. En la medida en que los estigmatizados acepten su destino, se considerará que actúan de manera “decente” y que saben “cuál es su lugar”, pero si el estigmatizado trata de actuar de acuerdo con la normalidad de los que no tienen su estigma, pronto se verá sometido a sanciones que volverán a ponerlo “en su lugar”.

Los procesos de estigmatización-exclusión, llevan muchas veces al sujeto a interiorizar y aceptar muchas de las creencias que fundamentan su discriminación, llegando a considerarse, en realidad, un ser inferior (el homosexual se considera anormal, la mujer se considera débil, etc). Pero

5 Es necesario recordar que en el papel de darle sentido a su mundo, el sujeto juega un papel activo en la elaboración de sus propios significados y no es solamente un espectador frente al medio, en un papel de receptor de estímulos y ejecutor de respuestas. Recordemos los movimientos reivindicativos de diferentes colectivos, que frente a los procesos estigmatizantes-excluyentes, elaboran sus propios significados en búsqueda de identidad y cohesión grupal, no necesariamente buscando “ganancias secundarias”.



en algunos casos la estigmatización tiene un efecto contrario, llevando a los estigmatizados a adquirir una conciencia sobre las injusticias a las que se ve sometido, buscando la manera de aglutinarse y defender sus intereses colectivos. “De la necesidad se hace virtud, y lo que es base de discriminación, puede convertirse en emblema de orgullo. El estigma que hasta hora ha servido para generar identidades negativas, se transforma en dinamismo de identidad positiva” (Martín-Baró I, 1989;228). Lo que lleva a pensar que no existe una respuesta uniforme ante los procesos de exclusión-marginación.

Para comprender de mejor manera las condiciones particulares que adquiere el proceso de estigmatización, dentro del desarrollo del presente estudio, se realizó un pequeño ejercicio dentro de una clase de estudiantes de 2º. año de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala. La clase era aproximadamente de 60 personas. Se solicitó que en pequeños grupos se reunieran y listaran diversos nombres que se les dan a las personas con “problemas físicos, mentales y sensoriales” y “qué se podría hacer con esas personas”. Algunas respuestas son interesantes en relación al argumento de estigmatización y exclusión que se ha presentado.

Los estudiantes se refieren a estas personas como “inválidos, discapacitados, anormales, enfermos, incapacitados, enajenados, raros, deformes, locos, desvariados, dementes, retrasados, deschavetados, chiflados, brutos, buenos para nada, trabados, lucas, mongolitos, mengos, melos”. Si bien, hay algunos grupos que los nombran simplemente como discapacitados.

Los estudiantes consideran que lo que hay que hacer con estas personas es: “debe hacerse sentir como personas normales, brindarles la atención necesaria llevándolos a centros donde puedan ser tratados debidamente”, “darles terapia apropiada, y concienciar a los demás que sus diferencias no les quitan sus derechos”, “ser tratados en centros y por personas especializadas y una posible inserción en la sociedad. Organizar



labores en las que puedan ocupar su tiempo y les produzcan autorrealización, proceso por el cual adoptarán conductas socialmente aceptables” y “ponerles atención, darles un tratamiento para ayudarles a desarrollar alguna habilidad que les permita desenvolverse ante la sociedad”⁶.

Si bien estos resultados no son generalizables en un sentido estricto, permiten hacer algunas reflexiones. Estos estudiantes pertenecen a un nivel socioeconómico de nivel medio o medio bajo con instrucción superior. Pero como se observa en las respuestas dadas, su posición (favorable dentro del contexto guatemalteco) no asegura una comprensión adecuada del tema.

No son especialistas en el tema, así que su opinión puede reflejar los conocimientos que “están en el medio” o para usar un término más técnico, en la “enciclopedia” que es el acervo total de conocimientos que produce una comunidad de lenguaje dada en un período dado y que “se constituye a través del ejercicio de esa lengua, o sea, a las convenciones culturales que esa lengua ha producido y a la historia de las precedentes interpretaciones de muchos textos, incluido el texto que el lector está leyendo en ese momento” (Eco,U. 1998; 125). De esta cuenta pueden considerarse personas normales que dan sus opiniones así como las podrían dar muchas personas. Esto quiere decir, que sus respuestas si bien no son representativas de un segmento específico de la población ni de la población en general, no necesariamente se “apartan” demasiado de las concepciones que una persona “común y corriente” en nuestro medio pueda tener.

Es llamativo que varios de los nombres que asignan a las personas “con problemas físicos, sensoriales y mentales” tienen carga despectiva o estigmatizante. Esto se observa particularmente con las personas que tienen “problemas mentales”, pero también se observa en expresiones como “anormales” o “incapacitados” que pueden designar (y de hecho lo hacen

6 Hay que señalar que las respuestas se transcriben tal y como los estudiantes las dieron. Sólo se modifica en un par de oraciones el sujeto en tercera persona del singular al sujeto en tercera persona del plural por considerarse más acorde con el sentido de la respuesta. No todos los grupos dieron una respuesta específica.



en conversaciones cotidianas) a cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad. ¿Qué es lo que está detrás de esto? La forma de nombrar a alguien no es algo trivial. El nombre conlleva ya un juicio, un valor, una etiqueta moral. Implica la categorización de una persona en determinado grupo, borrando o dificultando la apreciación de la singularidad de la persona, de sus problemas concretos, de sus experiencias concretas. Es un acto performativo (creador de realidades) en tanto que asigna una identidad (con valor positivo o negativo). Es por ello que no es lo mismo decir “incapacitado” asignando así una supuesta esencia de “incapacidad” a quien así es nombrado, que decir “persona con discapacidad” que si bien puede no ser el mejor término a usar, implica una distancia entre la persona (que tiene toda una singularidad que desborda la aplicación de cualquier término) y el problema que pueda tener. En otras palabras, aquí hay una diferencia significativa entre que una persona sea discapacitada o que una persona tenga una discapacidad. Un cambio en el lenguaje implica un cambio de concepción al respecto.

Las expresiones llevan un “efecto de verdad” que no es banal. Por ello es que el uso de expresiones como las listadas por los estudiantes hablan de un trato despectivo o con cierta distancia que produce efectos en las personas que los usan y en las personas sobre los que son usados. De hecho, según opinión de Aníbal Roble, director del CONADI (Consejo Nacional de Personas con Discapacidad), un problema recurrente en las personas con discapacidad es cierta autoimagen negativa que es generada debido a las prácticas sociales que se materializan en el lenguaje y en las expresiones que se usan para designar a las personas con discapacidad (entrevista 1).

Respecto a las respuestas sobre lo “que hay que hacer” con las personas con discapacidad también es llamativo lo que los estudiantes respondieron. Si bien hay algunas respuestas que en un sentido global apuntan a la integración de las personas con discapacidad (lo cual es



positivo), se puede apreciar algunas contradicciones y ciertos usos del lenguaje que permiten ciertas interpretaciones. Por ejemplo, ¿qué quiere decir la expresión “hacérseles sentir como personas normales”? Una respuesta de buena fe pero que establece una distancia, pues el uso del “hacérseles” implica una acción sobre ellos y no con ellos lo cual ya es importante. De igual manera “hacérseles sentir” no es lo mismo que tratarlos efectivamente como cualquier otra persona (en el plano de derechos humanos y respeto). También nótese la contradicción que existe entre “hacérseles sentir normales” y que se les lleve a centros “especiales”. Puede que no haya mucha reflexión en la respuesta, pero es claramente contradictoria (y precisamente significativa en tanto que irreflexiva). ¿Cómo se le hace sentir normal a una persona llevándola a un centro de atención especial?

Por otra parte, la expresión “alguna habilidad que les permita desenvolverse” también es interesante. Es una expresión poco determinada. No es lo mismo decir “una” o “unas” habilidades que “alguna”. Lo ambiguo de esta expresión puede implicar la necesidad de salir del paso con la respuesta pero también el considerar que lo indeterminado de “alguna” puede significar que no se imagine qué habilidad precisa pueden desarrollar las personas con discapacidad por las dificultades que tienen.

Si bien la forma de aplicación y la muestra no hacen de estas expresiones algo generalizable como ya se indicó antes, también es posible considerar que estas expresiones no están en contradicción con lo que una persona “normal” puede opinar respecto a este tema y en ese sentido. Pueden ser una muestra, una indicación del imaginario guatemalteco sobre la discapacidad, que es una muestra de estigmatización y exclusión.





4. ENFOQUES TEÓRICOS

4.1 Enfoques conceptuales

A través de la historia se delimitan fácilmente dos corrientes conceptuales acerca de la discapacidad y de estas se desprenden los modelos o formas en que se han abordado las diversas discapacidades. Es importante no olvidar que cada corriente de pensamiento y las condiciones de vida a las que ha estado sujeto el colectivo de personas con discapacidad, ha respondido en buena medida al entorno político y social de cada época. “El miedo, la superstición, el abandono y la ignorancia son factores que a lo largo de toda la historia han aislado a las personas con discapacidad y retrasado su desarrollo” (UNESCO; 1990). A continuación se indica en breves líneas cuál es el sentido general de los dos enfoques conceptuales existentes⁷.

El enfoque segregacionista

Este enfoque se orienta a tratar a las personas con discapacidad como “otras”, distintas a los “normales” y a privilegiar los cuidados especiales que provocan exclusión. Esta se produce aún cuando se legitime diciendo que es en beneficio de las personas con discapacidad, que necesitan de cuidados especiales, en centros especiales, etc⁸.

En un inicio se puede hacer referencia a las creencias mágico-religiosas que llegaron a considerar la discapacidad desde un don divino

7 Hay que señalar que las tendencias sugieren que ha existido mayor trabajo en los ámbitos pedagógicos de la atención a la discapacidad, por lo cual estos enfoques y estos modelos hacen hincapié en este aspecto. También se ha trabajado y teorizado más respecto a los problemas mentales que sobre los problemas físicos y sensoriales por lo cual puede existir mayor influencia de ese aspecto.

8 Es evidente que de acuerdo a las particularidades de la discapacidad se necesitarán de servicios especiales. Sin embargo, lo que está en juego es la mayor integración y el ejercicio de derechos que son factores que tienden a olvidarse y que revelan el carácter social y político de la exclusión, puesto que su goce le es inherente a cualquier persona independientemente si tiene alguna discapacidad.



hasta un castigo o maldición. Como las críticas a la modernidad y la racionalización bien lo han presentado, todo aquello que no pueda ser explicado por la razón, todo aquello que es diferente, lo otro, es destruido o aislado si no encaja con los modelos establecidos. La “era de las instituciones” como la llamó García y García, se regía bajo este principio, en ellas se recluía a toda aquella persona que escapaba de los estándares de la normalidad. Básicamente se basaba en dos condiciones: la creciente institucionalización de las personas discapacitadas y la necesidad de proteger a la sociedad del daño que podían hacerle las personas discapacitadas. En última instancia, este enfoque aún vigente en muchas concepciones y prácticas que se materializan en diversos grupos e instituciones bien intencionadas, es que las personas con discapacidad deben ser “protegidas” de tal manera que se les mantiene a distancia de los demás grupos sociales supuestamente “normales”.

Someramente, algunas características centrales de este enfoque son:

- La marginación del conjunto social, a través de la reclusión total o parcial en centros de cuidado específico, por considerar que la persona no es capaz de relacionarse y desenvolverse en el contexto “normal”.
- Se consideran primordiales los procesos asistenciales o terapéuticos, donde la dependencia al otro (familia, escuela, terapeuta, etc.) incapacita y limita a la persona con discapacidad para determinarse y actuar con libertad. En alguna medida este tipo de condicionamiento podría influir en la percepción que la persona con discapacidad tiene de si misma, al introyectar la imagen de si misma como necesitada de cuidados y atenciones ajenas.
- Subestimación de las capacidades y derechos de las personas con discapacidad.



- Creciente institucionalización de las personas discapacitadas, la necesidad de proteger a la sociedad del daño que podían hacerle las personas discapacitadas⁹.

El enfoque integracionista

En la década de 1950, comienzan a surgir servicios de ayuda individualizada para personas discapacitadas, basados en la comunidad y creados o dirigidos, en su mayoría por los padres de los niños discapacitados (Arce; 1996 p.25) En 1959 la legislación danesa incorporó el principio de normalización. Bank-Mikkelsen definió la normalización como la posibilidad de que el individuo discapacitado desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible. En 1978 afirma que “normalizar no significa convertir lo excepcional en normal, sino que consiste en ofrecerle condiciones de vida idénticas a las que reciben las demás personas” (OCÉANO; 2000, p. 854). El principio de Educación para Todos, adoptado por la UNESCO en 1990, establece el derecho a una educación adaptada a las necesidades de cada niño, independientemente de la magnitud de su deficiencia o necesidad particular. Esta perspectiva hace énfasis en los procesos de “...derecho, autonomía e integración en términos de ciudadanía social” (Mejía, H., 2004; 1). Si el primer enfoque considera la discapacidad como una limitación intrínseca a la persona con discapacidad, el segundo considera que la limitación está en la respuesta que da la sociedad al problema.

Para su época, las concepciones del psicólogo Lev Vigotski sobre la escuela especial y el “defecto” eran consideradas demasiado optimistas, sin embargo en nuestra época, son un claro llamado a la integración. Formula la idea de que los niños deficientes deben educarse de la forma más semejante a los niños normales, e incluso, a educarse conjuntamente, lo cual ayuda a su desarrollo psíquico, físico y a la compensación y corrección de los

9 Extraído de Tobar, A. *Reflexiones críticas sobre la psicología y el abordaje de la discapacidad*. Tesis de licenciatura.



defectos. “La escuela especial debe caracterizarse por una estrecha relación con la comunidad, donde los alumnos estén vinculados con todas las formas de vida social, con sus coetáneos, que no estén en zonas apartadas o aisladas y donde se impartan los conocimientos esenciales y tomados de los que reciben los demás niños, esa si es una escuela especial auténtica y desarrolladora” (Vigotski, L. 1999, p.3).

Las características de este enfoque integracionista se contraponen al anterior:

- La necesidad de brindar educación a las personas con discapacidad, de tal cuenta que puedan desarrollar aquellas habilidades para poder integrarse a la sociedad.
- Referencia a conceptos como desinstitucionalización, ambiente menos restrictivo, integración, enfoque comunitario, inclusión, etc.
- La terminología es más positiva y los enfoques podrían catalogarse como “más humanos” y sociales.¹⁰

4.2 Los Modelos de abordaje

El modelo biomédico:

Tuvo vigencia durante los años 40 y 50 del siglo XX. Se caracterizaba por la determinación de patología según la presencia o ausencia de síntomas observables. Define que la raíz de cualquier alteración o desviación se centra en la persona dejando de lado el análisis del medio social del sujeto. Diagnóstica en base a las manifestaciones neurológicas y biológicas. El objetivo final después del diagnóstico es el funcionamiento en comunidades protegidas o asilos.

10 Extraído de Tobar, A. *Reflexiones críticas sobre la psicología y el abordaje de la discapacidad*. Tesis de licenciatura.



El modelo médico considera la discapacidad como un problema "personal" directamente causado por la enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento está encaminado a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta. La atención sanitaria se considera primordial, y en el ámbito político la clave está en modificar y reformar las políticas de atención a la salud (Solis, R. 2002; 7)

El modelo estadístico o psicológico:

Tuvo auge durante los años sesenta y se centraba en la determinación de anomalía dependiendo del alejamiento que se tuviera de la norma o el promedio de una población en un atributo particular; en otras palabras, que tan significativamente abajo estaba el sujeto de la media. La evaluación se basa en la observación de aptitudes académicas y la realización de tareas específicas, tanto sociales como académicas. El objetivo es el desarrollo de aptitudes escolares y la integración al aula "normal".

El modelo conductual:

Es desarrollado durante los años setenta y ochenta. Define el déficit mental como un déficit de conducta condicionado por diferentes causas. Su objetivo es la modificación de conducta retrasada a la norma, así como el reaprendizaje de repertorios conductuales. Como determinantes de la conducta retrasada plantean la alteración orgánica, las interacciones con el ambiente social a lo largo de la vida del sujeto, el reforzamiento estimulante o depravado que haya recibido.

El modelo social:

El modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno principalmente como problema "social", desde el punto de vista de la integración de las personas en la sociedad. En este caso la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un conjunto complejo de condiciones, que en parte son



creadas por el ambiente social. La solución, por tanto, está más bien en la actuación social y en la responsabilidad colectiva de la sociedad para acometer las modificaciones ambientales necesarias para que la participación de las personas con discapacidad sea plena en todas las áreas de la vida social. Se puede decir que aquí la clave se pone en las actitudes y la ideología, y se requieren cambios sociales, y hay que enfocar a nivel político una perspectiva de derechos humanos. (Solis, R. 2002; 9). En otras palabras, lo importante es la condición de igualdad de oportunidades y derechos y que la sociedad los garantice en la medida de lo posible.

El modelo ecológico:

Se refiere a una percepción más amplia de la situación de la discapacidad, en el cual se tengan en cuenta, por ejemplo, las características del profesor, el tipo de discapacidad de los estudiantes y la existencia de servicios de apoyo disponibles. Desde este enfoque se obtendrán medidas que sean mejores predictores de los resultados que obtendrán en la atención de necesidades educativas especiales. No se concibe al niño como el eje problemático de la situación, sino que evalúa y acciona sobre la discapacidad de una manera más global.

El modelo de la autonomía personal o “independent living”

Surge a principios de los años setenta en Estados Unidos, producto de la defensa de derechos y reivindicación de los soldados sobrevivientes de la guerra en Vietnam. Sus principales reivindicaciones son: la rehabilitación fuera de las instituciones, el derecho de las propias personas a plantear los modos en que desean ser atendidos o rehabilitados así como a demandar servicios profesionales cuando lo consideren pertinente. Promueve los derechos de igualdad, respeto y autodeterminación, así como la organización colectiva y el entrenamiento para la independencia. La asunción de este enfoque demanda cambios en las mismas personas con discapacidad, sobre la forma en que se conciben y asumen su discapacidad.



5 MARCO LEGAL

Existen dos niveles de análisis respecto al marco legal vigente respecto al tema de la discapacidad: el marco de acuerdos y normas internacionales y el marco legal nacional. Ambos niveles serán presentados.

5.1 Marco internacional

A nivel internacional, las Naciones Unidas han elaborado una serie de acuerdos y normativos que intentan dar una respuesta a la situación de las personas con discapacidad. Como ejemplo específico se puede mencionar que la Asamblea de las Naciones Unidas reconoce a través de la “Comunicación sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Minusvalía” (1962), que las personas con “retraso mental” tienen los mismos derechos que los demás seres humanos.

En 1971 la ONU promulga la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y en 1975 la “Declaración de los Derechos del Impedido”, donde se resalta la igualdad de derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad. Manifiesta además los principios de igualdad de trato y acceso a los servicios.

En los últimos tiempos se han realizado una serie de convenios y declaraciones, que plantearon estrategias de acción específicas con un compromiso implícito de los Estados miembros y participantes a desarrollar políticas educativas y sociales que promovieran el respeto, la dignificación y protección de las personas con discapacidad. Entre estos se mencionan: la Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas, de 1989; la Conferencia Mundial sobre la Educación para Todos: Satisfaciendo las Necesidades Básicas de Aprendizaje, de 1990; las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, de 1993, la Declaración y Marco de Acción de Salamanca sobre Necesidades



Educativas Especiales, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación en Contra de las Personas con Discapacidad, en 1997.

Las últimas normativas internacionales y el respeto de los Derechos Humanos

- Declaración Mundial de Educación para Todos

Establecida en 1990 por UNESCO tiene entre sus objetivos la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje de las personas con discapacidad, así como renovar los compromisos en cuanto a la reformulación de líneas de acción, fomentar la equidad, ampliar los medios y el alcance de la educación básica, mejorar las condiciones de aprendizaje, fortalecer la concertación de acciones, desarrollar políticas de apoyo y fortalecer la solidaridad internacional.

En el artículo 3º, titulado: “ Universalizar el Acceso a la Educación y Fomentar la Equidad” se establece:

1. Educación básica para todos los niños, jóvenes y adultos. Aumentar los servicios educativos de calidad y tomar medidas coherentes para reducir las desigualdades.
2. Educación básica equitativa: debe ofrecerse a todos la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de aprendizaje.
3. Prioridad más urgente es garantizar el acceso y mejorar la calidad de la educación. Eliminar de la educación todos los estereotipos en torno a los sexos.



4. Modificar las desigualdades en materia de educación y suprimir las discriminaciones en las posibilidades de aprendizaje de los grupos desasistidos.
5. Necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención.
 - Declaración de Salamanca

La Declaración de Salamanca fue realizada por el grupo de trabajo internacional durante el Foro Social por la Educación y la Cultura, en 1994. Reflexiona sobre el impulso de políticas neoliberales que llegan a afectar la esfera de la educación produciendo entre otras, las siguientes consecuencias que afectan a todos y en particular a ciertos grupos como el de personas con discapacidad. En esta declaración se reflexiona de manera global sobre la situación de la educación, encontrando una situación difícil:

- a) Cada día más escuelas y universidades están siendo privatizadas.
- b) Se está produciendo una incorporación o aumento de las tasas estudiantiles.
- c) El derecho fundamental a una educación de calidad depende cada vez más de factores económicos.
- d) Los derechos democráticos de organización y expresión de los estudiantes están siendo reducidos y reprimidos.
- e) Se nos enseña cada vez más, no lo que la sociedad necesita, sino lo que quieren las multinacionales.



Por eso, después de un análisis de los diferentes sistemas educativos actuales así como de varias experiencias alternativas a la educación oficial se exige la creación de espacios educativos democráticos, que respeten las diferencias culturales y de grupos particulares, así como la no subordinación de los criterios educativos a los criterios económicos.

- Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad se han elaborado sobre la base de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992). El fundamento político y moral de estas Normas se encuentra en la Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y también en la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, así como en el “Programa de Acción Mundial para los Impedidos”.

Aunque no son de cumplimiento obligatorio, estas Normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. Llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Se señalan importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación. Se destacan esferas de importancia decisiva para la calidad de vida y para el logro de la plena participación y la igualdad.

La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus



respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás

- Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad

En la Asamblea Ordinaria de la Organización de Estados Americanos celebrada en Antigua Guatemala, el 7 de junio de 1999 se propuso el texto original de la CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Según publicación del diario oficial, el 28 de febrero de 2002 el Presidente de la República de Guatemala firma el documento que compromete a eliminar la discriminación en todas sus formas y manifestaciones contra las personas con discapacidad. Guatemala constituye el país número once que la ratificó y depositó en la sede de la O.E.A en Washington.

En el mencionado documento se establece un marco legal y regional donde se manda a los gobiernos americanos a impulsar los mecanismos necesarios que favorezcan la integración y participación social de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, ya que establece el desarrollo de medidas legislativas, educativas, sociales y políticas para el colectivo de estas personas. Tiene por objetivo la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

5.2 Marco Nacional

El decreto 135-96 del Congreso de la República, aprobado en 1996, crea la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad que es el marco legal vigente en el país para el tratamiento de este tema.



Dicha Ley contempla varios objetivos que apuntan hacia la promoción y respeto de Derechos Humanos así como evitar la discriminación y fomentar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Los objetivos de la Ley son:

- a) Servir como instrumento legal para la atención de las personas con discapacidad para que alcancen su máximo desarrollo, su participación social y el ejercicio de los derechos y deberes en nuestro Sistema Jurídico.
- b) Garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en ámbitos como: salud, educación, trabajo, recreación, deportes, cultura y otros.
- c) Eliminar cualquier tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad.
- d) Establecer las bases jurídicas y materiales que le permitan a la sociedad guatemalteca adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad.
- e) Establecer los principios básicos sobre los cuales deberá descansar toda la legislación que se relaciona con las personas con discapacidad.
- f) Fortalecer los derechos y los deberes fundamentales de las personas con discapacidad.
- g) Crear el ente con carácter de coordinador, asesor, e impulsor de las políticas en materia de discapacidad.



- h) Definir a la persona con discapacidad y determinar las medidas que puedan adoptarse para su atención¹¹.

Posteriormente a los objetivos se desarrolla una serie de apartados y artículos que tratan sobre las obligaciones del Estado y la sociedad civil hacia las personas con discapacidad, la creación del Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad¹² y sobre aspectos como la educación, el trabajo, la educación, el acceso al espacio físico y medios de transporte, el acceso a la información y a la comunicación y el acceso a las actividades culturales, deportivas o recreativas de las personas con discapacidad.

Evidentemente, los objetivos que la Ley persigue son muestra de una concepción integracionista y más social de la discapacidad (esto se evidencia incluso en la no esencialización de la discapacidad al usar el término internacionalmente aceptado de personas con discapacidad)¹³. Sin embargo, entre la Ley y la aplicación efectiva de la misma, media un espacio considerable. Por poner un par de ejemplos entre muchos, en el artículo 12, inciso b) de la Ley (al igual que el artículo 35), se considera obligación del Estado “Facilitar la creación de fuentes de trabajo específicas para las personas con discapacidad”.

El Estado no cuenta con los recursos para dar satisfacción a este inciso, incluso, aunque tuviera la intención de realizarlo. En el caso de los artículos 54 al 60, se considera la necesidad de facilitar el acceso al espacio físico y a los medios de transporte de las personas con discapacidad, lo

11 Extraído de la *Ley de Atención a las Personas con Discapacidad*, 2.

12 Que se tratará en el próximo apartado del presente informe.

13 Aunque existen otros artículos e incisos que pueden considerarse más acordes a otra forma de entender la discapacidad y considerar el tutelaje de padres o responsables como la respuesta que se debe fomentar. Véase el artículo 12 o 21. Es decir, que dentro de la Ley parece combinarse una visión general de corte más integracionista o social (tal como en anteriores apartados se consideró) y aspectos prácticos considerados dentro de una visión más tradicional de entender la discapacidad y actuar en consecuencia.



cual es algo bastante alejado de la realidad, dada la escasez de recursos, dificultades técnicas y la falta de voluntad. Para cualquier persona con discapacidad es particularmente difícil el uso del transporte público de la ciudad de Guatemala, por ejemplo.



6 MARCO INSTITUCIONAL

A través del decreto 135-96 se crea el Consejo Nacional para la Atención a la Persona con Discapacidad (CONADI), que es el ente que velará por a) “Diseñar las políticas generales de atención integral, que aseguren el efectivo cumplimiento de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad” y b) “Cumplir y procurar porque se cumplan las normas de la presente ley”. Una de las características interesantes de esta entidad es que este Consejo está integrado por siete personas del sector público e igual número de personas de la sociedad civil, lo que permite que personas con discapacidad estén directamente representadas y tengan voz y voto en las decisiones del Consejo, tal como lo establece la ley. De esta manera se asegura la participación de personas con discapacidad y los familiares (en casos de asociaciones de padres).

Hay que considerar que la Ley y la creación del CONADI, así como su estructura, nacen también como parte de la exigencia de personas con discapacidad y padres asociados en diversas organizaciones.

Entre las proyecciones del CONADI para el 2005 está el fortalecer a las diversas asociaciones de personas con discapacidad a través de apoyo para formulación de planes estratégicos, por ejemplo (entrevista 1).

Por otra parte, en el campo de la discapacidad en Guatemala hay trabajo de parte del Estado¹⁴, las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) y el Sector Privado, abordando las áreas de educación, trabajo, salud, rehabilitación, derechos humanos, formación de recursos humanos (en el anexo se presenta una lista de las instituciones que trabajan con personas con discapacidad).

14 El Estado presta algunos servicios a través de algunas instituciones. Por ejemplo, existen algunas Escuelas de la capital del país donde se cuentan con las llamadas aulas integradas. Pero son una pequeña excepción que atiende a una cantidad bastante reducida de niños con discapacidad.



Las acciones de las ONGs y el Sector Privado se encaminan sobre todo al servicio de educación especial, rehabilitación, sensibilización, trabajo con padres y derechos humanos.

Es importante reflexionar que las ONGs y el Sector Privado, al brindar ciertos servicios, han tomado responsabilidades que al Estado le corresponde asumir como el promover la prevención, educación, rehabilitación e información. Los centros que brindan educación especial y rehabilitación por parte del Estado son escasos en comparación con los de las ONGs y el Sector Privado.

Esto demuestra que el Estado ha delegado sus obligaciones en diversas instituciones que no pueden atender a todas las personas con discapacidad ni atenderlas adecuadamente. Ya se comentó, por ejemplo, que aunque la Ley de Atención a Personas con Discapacidad indique claramente obligaciones del Estado y la Sociedad, en última instancia no se cumplen y no existen políticas que materialicen la Ley, dejando a las Asociaciones de personas con discapacidad y de padres cargando toda la responsabilidad de la atención y dejando a buena parte de la población de personas con discapacidad sin ningún tipo de cobertura.



7 SITUACIÓN DE LA POBLACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

7.1 Datos generales sobre la población de personas con discapacidad

En 1974 la Organización Mundial de la Salud, estimaba que en Guatemala un 17% de la población padecía algún tipo de discapacidad. Datos más conservadores estiman que es del 10%. De acuerdo al último censo poblacional, habrían en el país entre un millón doscientas mil a un millón novecientos mil personas con algún tipo de discapacidad entre los 15 y 19 años. (Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala; Editorial, Presencia, p.2). Sin embargo, datos más recientes, recogidos por el Instituto Nacional de Estadística ofrecen otra información más actualizada que indica cifras menores (en parte esto puede explicarse al parámetro de medición como se observará en los siguientes datos y a cierto subregistro).

De un total de 2,200,608 hogares se encontró 135,482 que reportan una o más personas del hogar con alguna discapacidad. Esto representa un 6.2% del total de hogares. El 46.2 % (65,584) corresponde al área urbana y el 53.8% (72,898) al área rural¹⁵.

La distribución por tipo de discapacidad es la siguiente:

Area/Tipo de Discapacidad	Ceguera	Sordera	Extremidad Superior	Extremidad Interior	Deficiencia Mental	Otra Discapacidad
Total	49,438	40,076	13,505	22,624	14,974	24,531
Urbana	22,669	17,057	6,002	11,974	7,318	11,028
Rural	26,769	23,019	7,503	10,650	7,656	13,503

15 Estos datos así como los mostrados en el cuadro de esta página están tomados de Censos 2002: XI de Población y VI de Habitación, INE, Guatemala; 58). Para Arturo Robles del CONADI, aquí se revela un subregistro. Según su opinión, la OMS ha calculado que un 10% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad por lo cual ha de tenerse cuidado con los datos expuestos por los Censos 2002.



La mayor causa de discapacidad en países en desarrollo como Guatemala, está asociada a condiciones de pobreza y falta de acceso a la atención primaria y servicios de salud pre, peri y post natales. A estas causas le siguen los accidentes.

Esto significa que en la medida en que se pueda generar mayor cobertura y mejorar la calidad de los servicios se podrían eliminar ciertas causas de las discapacidades. Sin embargo, no existen indicios de que las condiciones mejoren, por lo menos en un corto y mediano plazo.

Es importante reconocer que existen problemas significativos para el desarrollo integral de las personas con discapacidad en el país. Hoy en día se hacen esfuerzos para integrar a las personas con discapacidad al sistema educativo regular, sin embargo, no se cuentan aún con las condiciones institucionales, físicas y de recursos humanos necesarias para tal efecto.

A continuación se presentan algunos aspectos problemáticos en relación a las personas con discapacidad.

Vida laboral

Las dificultades en la educación formal hacen que las condiciones para optar a empleo sean difíciles para las personas con discapacidad. Por otra parte, los prejuicios de los empleadores limitan también la contratación, y ante la falta de legislación en el tema, los apoyos son casi nulos.

Aunque no existen estadísticas generales sobre la situación laboral de las personas con discapacidad en Guatemala, existen algunos datos que permiten tener cierta idea de la situación. Por ejemplo, la

Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad (ASCATED) en 1997, reporta que de 591 personas



con discapacidad, el 70% no trabaja; otro 8% realiza las siguientes actividades: zapatero, vendedor ambulante, ayudante de herrería, repartidor de pan, ayudante en restaurante, lavado de carros, ayudante en mercado, auxiliar de contabilidad, secretaria-contadora (PNUD, 2000; 151).

Servicios y atención

En 1994, en investigación realizada por Pedro Samayoa y Claudius Thomas, se reportan 70 instituciones que brindan servicios de educación especial en Guatemala aproximadamente para 5500 personas. Los servicios disponibles, según el tipo de discapacidad son: deficiencia mental 32 %, problemas de aprendizaje 20%, problemas de lenguaje 18%, trastornos motores 17%, problemas sensoriales 13%, discapacidades múltiples 3%. (ver Arce, S.; 1996).

En dicho estudio se concluye que no es posible valorar la pertinencia de los servicios de una manera confiable, ya que el 70% de las instituciones encuestadas carecen de objetivos generales bien definidos. Además de que no cuentan con un control eficiente de los resultados de los programas y servicios prestados. “Si la educación general está pasando por una crisis que la hace ser ineficaz e ineficiente tanto en cobertura como en calidad de los servicios que brinda, la educación especial se encuentra en peores condiciones en tanto a la cobertura que alcanza y la calidad de sus servicios. Es urgente por lo tanto, emprender acciones que permitan mejorar la situación de la educación especial en Guatemala”. (ver Arce, S.; 1996; 29-30).

Acceso y movilidad

La infraestructura en el país, de manera general, no incluye diseños de accesibilidad como requisito. El acceso a los servicios debiera verse como la posibilidad de que los mismos fueran usados en igualdad de



oportunidades. Los problemas de movilización y acceso constituyen un obstáculo para el pleno ejercicio de los derechos ciudadanos. No hay rampas ni elevadores adecuados en los edificios públicos, colegios, empresas, etc.

De igual manera, hay barreras en cuanto al acceso de información y comunicación para las personas con discapacidad. Esto significa que, por ejemplo, no existen centros de cómputo adecuados para el uso de personas no videntes, así como con otros tipos de discapacidad.

La formación profesional

Con esto se alude a la carencia de personas capacitadas para prestar servicios y atención adecuada a las personas con discapacidad.

Técnicamente, el desarrollo de la educación especial en Guatemala ha sido azaroso, ya que el nivel de formación académica del personal a cargo de la implementación de los programas fue inicialmente de tipo empírico. Básicamente la mayoría del personal que ha atendido el área de discapacidades intelectuales o de aprendizaje, continuaba siendo empírico, a diferencia del personal de las áreas de limitaciones sensoriales y neuro-músculo-esqueléticas, quienes contaban con una preparación más especializada. Otro aspecto del problema en la formación del recurso humano en educación especial lo constituye la poca preparación en el área administrativa que se proporciona a los estudiantes. (ver Arce, S.; 1996).

7.2 Perspectiva de los sujetos

...según la Organización Mundial de la Salud pues por lo menos un 10% de la población mundial con algún tipo de discapacidad y en los países en desarrollo como nosotros es un poco mayor...por la pobreza, la discriminación, aún los conflictos que no se dan en los países desarrollados. (Entrevista 1).



Antes de entrar en los resultados debe hacerse una consideración obvia pero importante: la población de personas con discapacidad no es una población homogénea. Algo ya conocido pero que adquiere textura al hablar con las personas. Las situaciones y problemas concretos, la actitud que la sociedad asume y los servicios que pueden proporcionar las instituciones son diferentes de acuerdo al tipo particular de discapacidad que una persona tenga¹⁶.

A través de varias entrevistas realizadas a diversas personas que laboran en instituciones dedicadas a trabajar con personas con discapacidad, es posible observar una amplia variedad de problemas que se corresponden de cerca con los expuestos en el apartado anterior, si bien existen diversos matices y adquieren tonalidades más dramáticas cuando una persona habla sobre la situación de las personas con discapacidad.

Sin embargo, hay un punto en común de la experiencia de los distintos grupos: las personas con discapacidad encuentran una situación problemática que se caracteriza por una serie de limitaciones o carencias que dificultan su desenvolvimiento en sociedad. Aspectos como la falta de educación y empleo, dificultad al acceso de servicios de salud, limitaciones arquitectónicas, poco acceso a la información y comunicación, etc., son condiciones que cotidianamente inciden en la vida de las personas con discapacidad (Entrevista 3).

En última instancia, las personas con discapacidad se enfrentan a una sociedad organizada de tal manera que ven continuamente limitados sus derechos y posibilidades de un desarrollo pleno e integral. Las condiciones existentes generan mucha dependencia de otras personas para poder sobrevivir y conllevar las limitaciones impuestas. No hay condiciones de igualdad de oportunidades y de derechos.

16 Debido al tiempo de desarrollo del estudio no se profundizó en las particularidades de cada uno de los distintos grupos que componen a la población de personas con discapacidad. Pero esta afirmación puede transmitir las percepciones que los investigadores tuvieron al realizar el trabajo de campo.



De manera tentativa se puede sugerir la siguiente clasificación de problemas encontrados a través de las diversas entrevistas:

Carencia de servicios

Guatemala es un país que tiene serias deficiencias en cuanto a la prestación de servicios a la población en general¹⁷. Esto se agrava en relación a las personas con discapacidad. En aspectos básicos como educación y salud no se cuenta con la capacidad suficiente para atender las necesidades de personas con discapacidad¹⁸. Particularmente personas pobres y en áreas rurales tienen menos acceso a estos servicios que ni el Estado ni instituciones de servicios y privadas pueden cubrir de manera eficiente.

Si la educación es un problema que no se ha resuelto para las personas “normales” en el caso de las personas con discapacidad el problema es mayor. No hay políticas públicas que fomenten la integración de las personas con discapacidad. Así mismo, las autoridades y los maestros no están preparados para enfrentar las exigencias que otras poblaciones puedan hacerles. Es muy probable, que autoridades, maestros (y hasta compañeros) tiendan a excluir y marginar a personas con problemas físicos o sensoriales.

No hay programas de inducción para que los profesores aprendan metodologías o técnicas especiales para los discapacitados, sino más bien negativas para aceptarnos...(Entrevista 7)

17 Dos de los aspectos más importantes en este sentido son los referidos a la educación y la salud. Ambos presentan deficiencias serias. Por ejemplo, en el informe del PNUD del 2003, Guatemala: una agenda para el desarrollo humano se considera que a pesar de que en el 2001 se logró que 8.5 de cada 10 niños asistiera a primaria, de éstos solo 4 concluían tercero primaria y menos de 3 son promovidos a sexto primaria. Además, el acceso a otros niveles es claramente deficitario: “solamente 4 de cada 10 niños entre 5 y 6 años tuvieron acceso a educación preprimaria en el año 2001. En los otros ciclos las oportunidades fueron todavía menores: únicamente 28.4% de los jóvenes entre 13 y 15 años están en el ciclo de educación básica y 15.8% de los jóvenes entre 16 y 18 años en el ciclo diversificado” (PNUD, 2004; 16). Respecto a salud también hay indicadores que revelan una baja cobertura y deficiencia en la calidad de la atención. Guatemala es uno de los países con uno de los peores niveles de desnutrición en América Latina, una mortalidad materna de 153 muertes maternas por 100,000 nacimientos, y por ejemplo, se estima que persiste poco menos del 20% de los habitantes del país sin acceso a ningún tipo de apoyo institucional en este tema (PNUD, 2004; 16).

18 Esto se refiere a la cantidad de población cubierta así como a la calidad de educación y atención a la cual se puede acceder.



No hay un grupo específico que vea cubiertas sus necesidades de educación y salud de manera adecuada. Sin embargo, para Aníbal Roble hay diferencia en este sentido. En términos generales hay más cobertura de atención a las personas con ceguera, lo cual puede estar relacionado con el mayor número de personas con este problema y con una tradición que inicia en 1945 con la fundación del Comité Pro Ciegos¹⁹.

Otro tanto sucede con las personas con discapacidad física que son atendidas por el sistema hospitalario que se encuentra en situación precaria y con las carencias conocidas, agravadas por la especificidad de los problemas a tratar. Un ejemplo de ello es lo que ocurre respecto a las personas que padecen de espina bífida:

el principal problema que se presenta es a nivel medico-hospitalario: por un lado faltan recursos económicos para invertir en medicamentos básicos y estructuras (los enfermos no pueden ser atendidos porque falta lo que necesitarían); por otro lado los médicos eligen atender los recursos disponibles hacia los enfermos que tienen mayores posibilidades de sanarse. Los médicos piensan que para estas personas existan pocas posibilidad de curarse y sanarse por lo cual no vale la pena invertir en el proceso de cura. Por ejemplo esta es la actitud del IGSS (Entrevista 2).

O desde la perspectiva de un usuario:

somos muy discriminados, ahora mismo por ejemplo, acá, estoy hablando del hospital, por ejemplo, ya se racionó la medicina para las personas ciegas y sordas, o sea antes, se le daba a la persona, por ejemplo, su medicamento y su atención médica de exonerado...y ahora, naturalmente, es poca la medicina que dan y el trato de los

19 Lo cual, a pesar de los esfuerzos institucionales, no significa necesariamente que sea una atención de calidad o que todos o la mayoría de los usuarios estén satisfechos.



médicos, médicos de escritorio que no examinan al paciente y nada más le recetan para que tome X medicamento sin saber que este medicamento le vaya a caer mal...(Entrevista 7)²⁰.

Las personas peor atendidas según Roble, es las que presentan problemas psiquiátricos. Tanto la actitud correspondiente hacia estas personas (como se revela en las respuestas de estudiantes ya citadas en la sección 2 y en las cuales los términos más fuertes se reservan para quienes padecen estos problemas) como la atención institucional es preocupante. Es conocida la situación precaria con la que se enfrentan las personas recluidas en el Hospital Federico Mora.

Para Roble, esta situación se origina en la falta de recursos que se asignan a la prevención y tratamiento de personas con discapacidad y a la falta de cumplimiento y respeto a los derechos humanos de las personas de esta población.

Dificultades de locomoción

Para las personas con discapacidad, un aspecto que frecuentemente es de los más significativos en cuanto a las limitaciones que padecen es la dificultad para movilizarse. Los distintos espacios públicos y privados no están diseñados para que las personas con discapacidad se movilicen fácilmente. Es más, la situación se complica bastante para la mayoría y el simple andar en la ciudad, por ejemplo, es mucho más peligroso. No existen pasos de seguridad o medios de locomoción adecuados para las personas con limitaciones físicas o sensoriales (no videntes)²¹.

20 Esta falta de acceso a medicinas particulares para problemas de discapacidad parece ser una queja frecuente tanto a nivel de hospitales públicos como del seguro social. Una posible explicación de esto sea la crisis económica que atraviesan estas instituciones.

21 El uso de transporte público es peligroso para personas no videntes, por ejemplo. Hay aspectos técnicos y culturales que influyen en esto. La actitud de los choferes no ayuda tampoco: no paran o apresuran a que las personas con discapacidad se suban a su transporte.



De igual forma, los edificios no están diseñados para que las personas con discapacidad puedan movilizarse, puesto que no hay señalizaciones, rampas o elevadores que ayuden a este fin.

Un aspecto que evidencia lo difícil de la situación de muchas personas es que no cuentan con lo mínimo para hacer frente a las condiciones especiales que su situación amerita. Hay personas con discapacidad que no tienen lo básico para enfrentar sus retos particulares. Aspectos tan elementales como prótesis, sillas de ruedas o bastones no son algo de uso universal entre las personas con discapacidad. Factores como la pobreza y la pertenencia al ámbito rural aumentan las probabilidades de sufrir estas carencias²².

Falta de trabajo

Para Mario Lemus de la Asociación Central de Ciegos, uno de los mayores problemas con los que se enfrentan las personas con ceguera (y por extensión podríamos decir las personas con discapacidad) es la falta de oportunidades de trabajo, en lo que coinciden otras personas. Guatemala cuenta con una tasa de desempleo alta y la población con discapacidad ve agravada esta situación. Si desde inicios no hay educación ni enseñanza de oficios para las personas con discapacidad, difícilmente puede existir oportunidad para insertarse en un mercado laboral que no satisface los requerimientos de la población en general.

Las oportunidades de trabajo para las personas con discapacidad se ven severamente restringidas. Los trabajos calificados suelen dárseles a personas que no presentan ningún problema físico o sensorial. Las personas con discapacidad tienden a ocupar trabajos bastante mal remunerados o tener que vivir de la caridad pública. Un ejemplo notorio es el de la población

22 Aspectos tan cotidianos y de rutina tales como el uso de cajeros automáticos son casi imposibles de realizar para una persona ciega, por ejemplo. Tiene que contar con la ayuda de otra persona conocida o aventurarse a confiar de alguien que esté a la mano.



de personas no videntes que tienen que ocuparse en actividades como venta de boletos de lotería o de vender dulces o lapiceros.

Por último, también es necesario señalar que las desigualdades también se observan en relación al pago que las personas con discapacidad reciben en relación a las personas “normales”:

Por ejemplo los sueldos en relación al sueldo tiempo, con los sueldos de las personas videntes es más alto y yo tal vez hago un trabajo más calificado que ellos, pero el de ellos es más alto, o sea, desde allí empieza la discriminación... (Entrevista 7)

Actitudes negativas ante el tema

Para Aníbal Roble, hay dos actitudes básicas con las que las personas de la sociedad responden ante el tema de la discapacidad: con indiferencia y con lástima, con lo que coinciden también varias personas entrevistadas.

La actitud prevaleciente es no ver lo que ocurre y buscar que cada quien salga como puede de sus problemas. A pesar de la realización de algunas actividades, hay poca solidaridad hacia las personas con discapacidad.

En este sentido también es dramática la condición de personas con problemas psiquiátricos. ¿A quién le interesan? Si bien pueden señalarse defectos a la actividad de Teletón (entre otras cosas al presentar a los niños de tal manera que se prestan para despertar lástima), hay cierta consideración de su situación. Otro tanto sucede con las personas con ceguera. La situación de las personas con problemas psiquiátricos es de amplia indiferencia²³.

La segunda actitud que se tiene es la de lástima y de aquí que se sigan concepciones y prácticas de asistencia y tutelaje, no de integración. A pesar de las buenas intenciones que muchas personas puedan presentar,

23 Si bien son menos frecuentes, a veces es posible detectar actitudes de rechazo hacia las personas con discapacidad. Es el caso hacia personas que piden limosna en las vías públicas.



la limosna y ciertas actividades caritativas que surgen de la actitud de lástima llevan en el fondo un mensaje muy pernicioso: “se lo doy porque usted es inútil” (Entrevista 1). Derivado de esto, también pueden existir actitudes de sobreprotección que también llevan un mensaje implícito: “tú no puedes y tengo que ayudarte”. A pesar de las buenas intenciones que se despliegan, esta actitud no promueve el desarrollo de las personas con discapacidad ni su integración.

Lo que se dice en particular de las personas ciegas podría generalizarse a todas las personas con discapacidad:

“no hay programas de sensibilización profunda de modo que las personas que ven puedan convivir con las personas que no ven, muchas veces las personas ciegas pueden estar esperando querer atravesar una calle por esto, porque no hay programas de sensibilización” (entrevista 4)

Otro entrevistado comenta también la falta de apoyo que existe de parte del gobierno y que termina por materializarse en la conciencia de las personas con discapacidad de las diferencias y falta de apoyo de las personas “normales”:

No tenemos apoyo, se nos ofreció de parte del gobierno, subvencionarnos una partida económica para ejecutar acciones deportivas, de esto estamos hablando 3 años atrás...se ofreció hasta un porcentaje...más o menos unos tres millones y después de tres años no se ha cumplido nada...eso es en general con todos los discapacitados, es la misma problemática...el discapacitado trata de integrarse a la sociedad, pero la persona normal, digámoslo así, no lo deja, hay un poco de recelo entre darle oportunidad, la igualdad de oportunidades se queda por un lado, no hay apoyo de ningún tipo, y entonces nosotros vamos luchando poco a poco en conseguir metas pero es muy difícil...(Entrevista 7).



Efectos en la subjetividad

La subjetividad no se “produce” a lo interno del individuo ni se explica por sí misma. Hay que contar con las relaciones que el sujeto encuentra/ mantiene con los otros, particularmente en el seno de la familia durante los primeros años de vida. En este sentido vale la pena citar a Bajtín cuando afirma:

Todo lo que se refiere a mi persona, comenzando por mi nombre, llega a mí por boca de otros (la madre), con su entonación, dentro de su tono emocional y volitivo. Al principio, tomo conciencia de mí mismo a través de los otros: de ellos obtengo palabras, formas, tonalidad para la formación de una noción primordial acerca de mí mismo. Elementos del infantilismo en la autoconciencia que permanecen a veces hasta el final de la vida (la percepción y concepción de sí mismo, de su cuerpo, rostro, del pasado en tonos de cariño). **Como el cuerpo se forma inicialmente en el seno (cuerpo) materno, así la conciencia del ser humano despierta inmersa en la conciencia ajena** (Bajtín, M., 2000; 161-2, negrillas en el original).

Haciendo esta reflexión es posible considerar que si las principales actitudes que las personas con discapacidad encuentran en sus relaciones con los otros son de indiferencia y lástima, y además, el entorno se presenta limitante y frustrante, la imagen que tienen de sí puede verse afectada negativamente y tender a presentar distorsiones y baja autoestima, o que no sea un autoconcepto “integrador” y las mismas personas con discapacidad tiendan a reaccionar de tal manera que se termina legitimando las actitudes negativas que la sociedad mantiene hacia ellos mismos²⁴.

24 Que las personas con discapacidad pueden sufrir de baja autoestima es un punto en el que coinciden varios de los entrevistados.



En otras palabras, la imagen que uno tiene de sí es resultado en buena medida, de las relaciones que se tienen con las otras personas, particularmente las más cercanas. Si los demás tienen un concepto muy malo de alguien o que se caracterice por la idea de que “no puede” o algo similar, ese alguien tiende a verse como los demás lo ven. Y resultado de esta forma de verse, se termina actuando como si fuera lo que le han dicho o hecho creer. De tanto repetir algunas cosas, se crea una realidad como la que se expresa.

Es común también encontrar que a las personas con discapacidad se les ve como una carga:

también nos dimos cuenta que hay que hacer mucho trabajo hacia nosotros mismos, porque a veces también las personas con discapacidad por todos los problemas que han encontrado en la sociedad ya también su autoestima ha bajado, no se creen capaces de lograr las cosas o ya tal vez no tienen energía para seguir luchando o que no conocen sus derechos, es otra cosa, es la falta de información...(Entrevista 8).

Resultado de la poca cantidad y calidad de los servicios de salud, de la poca cantidad de espacios educativos, del cierre de espacios laborales y las dificultades que las personas con discapacidad enfrentan en su vida diaria es posible considerar que muchas personas también atraviesan por ciertos episodios de tristeza y depresión (como lo hace ver Aníbal Roble). Este último problema podría considerarse como una reacción normal frente a un ambiente tan adverso al desarrollo humano de las personas con discapacidad.

Es posible que exista la percepción generalizada de escepticismo respecto a que las personas con discapacidad que puedan tomar alguna acción (desconfianza de las capacidades y autonomía de las personas con



discapacidad). Aunque no se disponen de datos inmediatos, la sobreprotección parece ser una actitud común en padres de niños con alguna discapacidad, lo cual, como es sabido, influye en un verse a sí mismo como débil, inadecuado o incapaz.

En todo caso, es posible oír en las entrevistas cierta frustración por las condiciones adversas. Se percibe poco apoyo del Estado y de la sociedad civil lo que crea cierto desaliento y frustración en las personas con discapacidad.

Violación a los Derechos Humanos

Los problemas presentados pueden ser vistos desde la óptica de los Derechos Humanos como una continua violación a los mismos en la población de personas con discapacidad.

Si bien no es el aspecto central, es sintomático encontrar en las calles, edificios y áreas públicas de la ciudad de Guatemala (y no se diga en las otras ciudades y las áreas rurales del país), una ausencia de pasos y accesos especiales para las personas con discapacidad lo cual afecta, evidentemente, el derecho de libre locomoción.

En buena medida esto refleja una actitud social de no considerar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y de una concepción atrasada en el trato a esta población.

La cuestión que se debe considerar es que el problema de las personas no es la discapacidad en sí, sino la forma en que se organiza la sociedad y que no permite funcionar a este segmento de la población. ...no somos de la idea de que el Estado nos de grandes cantidades de dinero y se las demos a las personas, o que les compremos grandes cantidades de sillas de ruedas, de prótesis o de bastones,



o de lo que sea, o que les den suficiente dinero para que estén en su casa con sábanas limpias y con comida, no, no, no es eso lo que quiere la persona con discapacidad. La persona con discapacidad lo que quiere, lo que pide es que el entorno físico, laboral, social, político, todo el entorno no le ponga traba para meterse y funcionar (Entrevista 1)²⁵.

En otras palabras, los planteamientos más novedosos respecto al tema de las personas con discapacidad, apuntan a un abordaje desde el ejercicio del derecho y de cómo la sociedad debe responder y organizarse para que las personas puedan desarrollarse e integrarse adecuadamente a la sociedad.

25 La opinión de otro entrevistado es distinta. De acuerdo a su opinión el Estado, a través de CONADI, debería financiar proyectos que las distintas asociaciones le presentan. Proyectos educativos o productivos como una sala de computación para personas no videntes, por ejemplo.





8 AFRONTAMIENTO

A pesar de las condiciones difíciles por las que atraviesan las personas con discapacidad, se ha de reconocer que es uno de los grupos en condiciones de vulnerabilidad que cuentan con mayor respaldo institucional. Esto no significa que sus necesidades sean cubiertas y mucho menos, que exista una defensa y promoción adecuada de sus derechos.

Además, todas las condiciones culturales que existen y que van permeando las prácticas y concepciones sobre lo “que hay que hacer con” la población de las personas con discapacidad, hacen que los esfuerzos por promover la atención en diversas áreas y por la defensa y promoción de sus derechos se manifiesten de manera particular y dispersa. Es decir, a pesar de que existen bastantes instituciones que trabajan en el tema, es difícil que sus esfuerzos vayan más allá de su campo de intereses particulares.

A pesar de la existencia de CONADI, se mira una notable dispersión de esfuerzos. Parece existir la sensación, desde las asociaciones de personas con discapacidad, que CONADI no hace lo suficiente por apoyar a dichas asociaciones y que sus esfuerzos se encaminan a acciones cosméticas (entrevistas 3,7 y 8). Un aspecto particular de esto es que se observa que la composición del CONADI hace que sea complicado su funcionamiento: hay competencia de recursos y no tienen los recursos suficientes. Como resultado de esto se puede considerar interesante una red de organizaciones de la sociedad civil²⁶.

Otro punto importante para entender lo limitado del trabajo de las instituciones y asociaciones es que los recursos económicos y materiales con que cuentan son muy pocos, lo cual es más agudo en el caso de las asociaciones.

26 Según se conoce la organización CALDH está trabajando actualmente al respecto. Por el tiempo no fue posible entrevistar a una persona de dicha organización.



Desde las personas con discapacidad, también es posible considerar que sus expectativas e intereses vayan más en resolver sus necesidades materiales inmediatas que en lograr una organización que apoye a procesos más abstractos y difíciles de ver, como en el caso de defensa y promoción de sus derechos. Primero son las necesidades materiales, cómo cubrirlas, de la manera que se pueda.

Es por eso que la mayoría del trabajo en las asociaciones es voluntario y se deje la participación al tiempo que queda libre²⁷.

Pero además, hay que considerar los ya comentados “efectos en la subjetividad” que hace que exista cierto “acomodamiento” en el rol y las expectativas que el resto de la sociedad tiene respecto a las personas con discapacidad. Es decir, que las mismas condiciones culturales que impactan en la subjetividad (y que con propiedad, la conforman), dejen a las personas con una visión más limitada de lo que pueden hacer y conseguir²⁸.

Las respuestas usuales que se producen desde los sujetos implican ejemplos de personas con discapacidad que logran éxitos individuales en diferentes ámbitos gracias a su propio esfuerzo.

Otra respuesta observable es el recurso a las asociaciones que agrupen a personas con un mismo tipo de discapacidad²⁹. Como ya se indicó, las actividades de las asociaciones se ven reducidas por la falta de apoyo del Estado y de instituciones privadas, por el poco tiempo de sus asociados para participar en ellas dada la necesidad de trabajar, etc.

27 Si no hay condiciones adecuadas de salud y trabajo, las personas no se interesan por la defensa de sus derechos.

28 Hay que tener cuidado con esta afirmación: las personas con discapacidad sienten dificultades para su participación en sociedad porque hay límites objetivos que la misma sociedad crea. Sin embargo, como ya se dijo, también hay que considerar las sensaciones de baja autoestima y frustración que las limitantes originan y que se convierten a su vez, en un obstáculo a superar.

29 Hay que indicar que el panorama que se tiene de las asociaciones es limitado.



Sin embargo, debe observarse el aspecto positivo de esta forma de organización, puesto que estas asociaciones se mantienen en muchos casos, gracias al trabajo y dedicación de algunos de sus miembros y directivos que en ocasiones, dedican parte de su tiempo libre a la organización y funcionamiento de las asociaciones. Algunas sobreviven con el aporte económico voluntario de los miembros. Además, pueden servir como canal para que las personas con discapacidad puedan integrarse a contextos más amplios que el del núcleo familiar y del entorno inmediato.





9 CONCLUSIONES

- Las personas con discapacidad enfrentan una serie de situaciones que los colocan en condiciones de exclusión frente al resto de la sociedad. Esto significa que, en comparación a otros sectores, existen una serie de desventajas producidas socialmente que las personas con discapacidad deben afrontar.
- Estas condiciones de exclusión se producen en diversas áreas vitales tales como el acceso a la salud, el trabajo, la educación, la locomoción, el acceso a información y comunicación, etc. Prácticamente, las personas con discapacidad enfrentan condiciones de exclusión en todos los aspectos de su vida.
- El origen de esta situación se revela en aspectos del funcionamiento social como un sistema económico, político y social desigual. La distribución poco equitativa de la riqueza existente es una de las causas principales de exclusión y que ejerce una fuerte influencia en las demás desigualdades.
- Sin embargo, también existen condiciones subjetivas que afectan la realidad de las personas con discapacidad. Estas condiciones subjetivas se expresan en prejuicios y estereotipos negativos en torno a las personas con discapacidad. Uno de los efectos más perniciosos de esta situación, es que las personas con discapacidad interiorizan una imagen negativa de sí mismos. Sumado a las condiciones económicas, políticas y sociales adversas, esto tiene como resultado que las personas con discapacidad hayan tenido poco margen de organización y propuesta para la exigencia de sus derechos.



- Aspectos definitorios en las condiciones de exclusión de las personas con discapacidad se encuentra la falta de oportunidades de trabajo y educación así como la carencia de servicios y atención para su problemática particular. Aspectos que el Estado, la sociedad civil, las instituciones y asociaciones no han logrado resolver (en el caso de las instituciones y asociaciones por una combinación de falta de recursos y dificultades diversas).
- Desde la perspectiva de los Derechos Humanos, las condiciones de exclusión limitan marcadamente el ejercicio de los mismos. Entre los problemas más agudos y que se pueden considerar desde esta perspectiva se encuentran: insuficiencia de servicios, pocas oportunidades de trabajo y de educación, problemas de acceso a la información y la locomoción. De hecho, hasta las mismas instituciones y personas que prestan servicios (importantes y necesarios) a las personas con discapacidad, aún no se plantean un enfoque de acción que pueda responder al ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Hay una marcada tendencia a centrar la atención en aspectos médicos y pedagógicos, lo cual limita la participación de las personas con discapacidad en otras áreas importantes, como el trabajo.
- En el campo de la Salud Mental las actitudes predominantes de la población respecto a las personas con discapacidad, originan problemas de autoestima, frustración y depresión, que son reacciones normales dado el contexto adverso. Las actitudes que la población en general mantiene hacia las personas con discapacidad son de lástima e indiferencia (sumadas a las condiciones materiales y culturales que enfrentan las personas con discapacidad), lo que provoca efectos negativos en la Salud Mental de los miembros de esta población.



- A nivel de instituciones y asociaciones de personas con discapacidad se encuentran esfuerzos para resolver la problemática de la población que atienden. Sin embargo, pese a su buena voluntad, no cuentan con los recursos suficientes para desarrollar un trabajo de mayor impacto.
- Otro factor que limita el trabajo de las instituciones y asociaciones es la dispersión de esfuerzos que existe. Dicha dispersión hace que el impacto de sus actividades no alcance a mayor número de personas y no de la forma más adecuada.
- En base a esto, existen diversos trabajos que se pueden desarrollar para ayudar a la población de personas con discapacidad:
 - Campañas de sensibilización a la población en general para reconocer la problemática.
 - Campañas de sensibilización a la población de personas con discapacidad para ayudar a reconocer y hacer efectivo el ejercicio de los derechos humanos.
 - Facilitar coordinaciones con otras instituciones y construir redes que permitan sumar esfuerzos para el desarrollo de las personas con discapacidad, incluyendo financiamientos a proyectos de desarrollo.





BIBLIOGRAFÍA

Arce, S. & García, B. (1995). *Educación Especial*. Ed. Piedra Santa, Guatemala.

Bajtín, M. (2000). *Yo también soy (fragmentos sobre el otro)*. Trad. Tatiana Bubnova. Editorial Taurus, México, D.F.

Braulia, T. (2001). *Mujeres y percepciones políticas*. FLACSO, Guatemala.

CONADI (1999). *Perfil nacional para el abordaje de la discapacidad*. Guatemala

Eco, U. (1998). *Los límites de la interpretación*. Trad. Helena Lozano. Editorial Lumen, Barcelona.

Gómez, M. (2002). *La educación especial*. FCE, México, D.F.

Henry Mejía Royet. *Discapacidad y desarrollo ¿Hacia la construcción de un movimiento social?* en <http://discapacidadcolombia.comunicacion/liberoamericano/index.com>

Martín-Baró, I. (1989). *Sistema, Grupo y Poder*. UCA Editores, San Salvador.

Martínez, S. (1982). *La patria del criollo*, Universidad de Puebla, Puebla.

PNUD (2000) *Guatemala: la fuerza incluyente del desarrollo humano. Informe de desarrollo 2000*. Versión electrónica.

PNUD (2001) *Guatemala: el financiamiento del desarrollo humano. Informe de desarrollo 2001*. Versión electrónica.



Solís, R. (2002). *Ensayos sobre conceptos relacionados con la discapacidad*. Ponencia en la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia.

Tobar, A. (2003). *Educación especial y exclusión*. Tesis de Pre Grado de Educación Especial. USAC-Psicología, Guatemala.

Tobar, A. *Reflexiones críticas sobre la psicología y el abordaje de la discapacidad*. Tesis de licenciatura, pendiente de aprobación.

Vigotsky, L. (1998). *Fundamentos de defectología*. Ed. Pueblo y Educación, La Habana.



ANEXO: LISTADO DE ASOCIACIONES QUE TRABAJAN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD (proporcionado por CONADI en el primer semestre de 2004).

Nombre	Dirección	Teléfono
Asociación Nacional de Ciegos de Guatemala, Sr. Gilberto Morales	3ª. Avenida 7-84 Zona 11 Colonia el Progreso	24712817
Asociación Central de Ciegos de Guatemala, Lic. Mario René Lemus	1ª. Calle 2-03 Zona 2	22213614
Asociación de Sordos de Guatemala, Sr. Luis Vásquez	Avenida Elena 8-41 Zona 1	22209332, fax
Asociación Amigos Sordos San Cristóbal Totonicapán, Sr. Juan Domingo Chooz Mutz	12 Avenida 0-65 Zona 1, Quetzaltenango	77652826, 77611339 fax
Asociación Guatemalteca de Apoyo al Limitado Físico, AGALFI, Martha Julia de Acajábón	6ª. Calle 11-11 Zona 11 Colonia Roosevelt	24751118
Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple, Sra. Patricia de Calderón	1ª. Calle 8-47 Zona 2, Mixco Colonia Alvarado, Casa No. 4	23840489, 24350493, 24350493
Asociación Fuerza y Voluntad de Escuintla, Sr. Juventino Martínez		78894935
Asociación de Personas con Discapacidad Física de Quetzaltenango ADIFQ, Sr. Pedro Luis Mejía	12 Avenida 0-65 Zona 1, Quetzaltenango	77652826, 77611339 fax
Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad, Sra. María Elena Molina	14 Calle 33-31 Zona 7, Tikal II	24322962



Nombre	Dirección	Teléfono
Asociación Guatemalteca Espina Bífida, Licda. Maritza Morales	11 Calle 2-38 Zona 9	23318817, 23318996
Federación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad FEDEGUAPA, Sra. Olga Vergara	7ª. Avenida 12-23 Zona 9, Edificio Etisa, 7mo. nivel	23317871, 23317919
Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad, ADISA, Argentina Sojuel	Cantón Xechivoy, Santiago Atitlán, Sololá	77217170
AGREL, Arq. María Eugenia González	6ª. Avenida "A" 36-01 Zona 11	24763265 24420267 fax
CEDAMOR, Licda. Cristina Castañeda Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala, Licda. Genelly Román	13 Avenida 6-44 Zona 12 9ª. Calle 3-07 Zona 1	4711865 2519555, 2303606
Escuela de Educación Especial y Centro de Rehabilitación Integral, Baja Verapaz, EDECRI BV	1ª. Calle "A" 12-51 Zona 6, Salamá Baja Verapáz	4751118, 52012381
Fundación FACES, Licda. Olga Alicia de Berger	31 Av. "A" 3-27 Zona 11 Utatlán II	24346631, 24394656/59
CEDEPI, Licda. Elizabeth de Sánchez	31 Av. "A" 3-27 Zona 11 Utatlán II	24346631, 24394656/59
FUNDABIEM, Lic. Mariano Álvarez	Km. 18.5 Carretera Interamericana, Mixco	24784328, 24784332
FUNDAL, Licda. Hellen de Bonilla	Tronco 5, Rama 1, Lote 75 Zona 7 de Mixco El Encinal	24347823, 24347934
ANINI, Licda. Evangelina Domínguez	6ª. Avenida 10-36 Zona 9, Rubicom 2do. Nivel	23627036 al 40
Instituto Neurológico de Guatemala. Licda. Eleonora Campos	8ª. Avenida 6-50 Zona 11	24711613, 24751178



Nombre	Dirección	Teléfono
Obras Sociales del Hermano Pedro, Padre José Contran	6ª. Calle Oriente # 20, Antigua Guatemala	78320883 78320986 fax
Artes muy Especiales de Guatemala, Sra. Sonya de Peter	7ª. Avenida "A" 9-60 Zona 9, Centro de Capacitación Bancafé	23311311, 23613580 ext. 2029
Comunidad de Pintores con la Boca y Pie, Licda. María Eugenia Nájera	0 Avenida "A" 3-40 Zona 15, Vista Hermosa I	23690221
Asociación de Padres de Familia y Amigos de la Escuela de Educación Especial y Centro de Rehabilitación Integral Cobán Alta Verapaz, ASOEDECRI, Licda. Noemí de Stowlinsky	Parque Nacional Las Victorias, Cobán Alta Verapaz	79513051, 79514643
ASCATED, Licda. Gabriela de Búrbano	7ª. Avenida 12-23 Zona 9, Edificio Etisa, 7mo. Nivel	23317871, 23317919
CALDH, Área de Discapacidad, Licda. Ana Berta Aguilar	9ª. Avenida 2-59 Zona 1	22211286, Ext. 204 22518163 fax
Fundación Dolores Bedoya de Molina	14 Calle 5-89 Zona 11 Colonia Mariscal	24730877
Asociación Ermita Alzheimer de Guatemala, Sra. Rosa García	10ª. Avenida "A" 1-48 Zona 2	22320324, 22381122
Olimpiadas Especiales de Guatemala, Licda. Ana María de Bargallo	12 Calle 2-04 Zona 9, Edificio Plaza del Sol, oficina 410	33614642, 43 33325203
DEDISGUA, Lic. Jorge Alvarado	5ª. Calle 4-33 Zona 1, Edificio Rabí, 6to. Nivel	34751118, 32301742
ADEGUA, Sr. Augusto Molina		79053863
Memoria y Vida de los Pueblos AIDOS, Asociación Integral de Desarrollo para las Personas con Discapacidad de Occidente y Sur de Guatemala	1ª. Calle 23-51 Zona 1, Quetzaltenango	77632207, 52916151



Nombre	Dirección	Teléfono
Asociación Guatemalteca de Personas con Discapacidad Manuel Tot, AGPD, Sr. Carlos Pérez	11 Avenida "A" 8-73 zona 2, Ciudad Nueva	22541590
Asociación de Discapacitados Civiles del Norte de El Quiché, ADCNQ, Sr. Eduardo Cruz	Cantón Xolacul, Nebaj, El Quiché	77558050 76952219 Cel.
Asociación de Personas con Discapacidad, ASOPERDIS, Francisco Ibarra Quinto	14 Avenida 8-16 Zona 1, Zacapa	79413537
Fundación Guillermo Toriello	2ª. Avenida 6-40 Zona 2, El Zapote	22889699, 22542099 22540629, 22700253
Asociación de Discapacitados y Desarraigados del Áreal Ixil "ADDAIL"	Neb Cantón Vitzal, Nebaj Quiché	78919955