



DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN GUATEMALA

Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA)
Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad
(CONADI) – Guatemala

323.4.728.1

A265d

Agencia de Cooperación Internacional del Japón
Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en Guatemala / Agencia de Cooperación
Internacional
del Japón. 1a ed. – San José: C.R. : La Agencia, 2006
99 p. 21 X 14 cm

ISBN: 9968-9624-2-2

1. GUATEMALA
2. DERECHOS HUMANOS
3. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON LIMITACIONES
4. CENSOS NACIONALES 2002
5. CONSEJO NACIONAL PARA LA ATENCION DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CONADI)
6. DIAGNOSTICO DE LOS SERVICIOS DE REHABILITACION
- I. TITULO

Equipo de trabajo

Investigadores

Ronald Solís
Freddy Herrate
Arturo Aguilar

Coordinador de diagnóstico regional

Rodrigo Jiménez, Consultor senior de JICA Costa Rica

Diagramación Artes Finales

Marcela Arroyave

Portada

Alejandro Pacheco

Impresión

Gossestra Internacional S.A

Las opiniones expresadas en el documento son responsabilidad exclusiva de sus autores y no reflejan necesariamente, las posiciones u opiniones de las insituciones auspiciadoras.

El contenido de este documento puede ser reproducido o transmitido, con autorización previa en forma escrita de la Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA), oficina en Costa Rica.

Esta impresión se hizo bajo auspicio del Estudio básico de la discapacidad, para formular un programa modelo de cooperación en la República de Costa Rica y Centroamérica (y en México y República Dominicana), realizada en Costa Rica, bajo convenio entre el Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (MIDEPLAN), el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) y la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA), Oficina de Costa Rica.

I INDICE

	Pág.
Introducción	7
1. Indicadores básicos de Guatemala	9
2. Marco ontológico y epistemológico	13
3. Marco Jurídico	17
4. Órganos Estatales, políticas públicas y la administración	27
5. Sistema de información	37
6. Informaciones básicas sobre el perfil poblacional de las personas con discapacidad	43
7. Situación del goce y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad	49
8. Conclusiones y recomendaciones	67
9. Bibliografía consultada	71
10. Investigadores	73

II INDICE DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Características de la población	9
Cuadro 2. Población por edades	10
Cuadro 3. Alfabetismo según mujeres y hombres	10
Cuadro 4. Escolaridad de la población	10
Cuadro 5. Asistencia escolar de la población	10
Cuadro 6. Población económicamente activa	11
Cuadro 7. Población económicamente activa de 7 a 14 años	11
Cuadro 8. Población económicamente activa según zona	11
Cuadro 9. Cobertura de servicios según zona	11
Cuadro 10. Presupuesto del CONADI para lograr el Plan Estratégico	31
Cuadro 11. Cooperación Internacional según área	35
Cuadro 12. Cooperación Internacional según tipo	36
Cuadro 13. Indicadores de educación Unidad de educación especial	37
Cuadro 14. Universidades que no ofrecen carreras ni servicios para atención de la discapacidad	38
Cuadro 15. Universidad San Carlos de Guatemala. Escuela de Ciencias Psicológicas	38
Cuadro 16. Universidad del Valle de Guatemala. Facultad de Educación	38
Cuadro 17. Indicadores de trabajo. Personas con discapacidad	39
Cuadro 18. Indicadores de salud personas con discapacidad	40

Cuadro 19. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Asocial. Presupuesto	41
Cuadro 20. Perfil población personas con discapacidad según censos nacionales	42
Cuadro 21. Perfil población personas con discapacidad según organismos internacionales	42
Cuadro 22. Diagnósticos de los discapacitados. Dimensión de la problemática	42
Cuadro 23. Diagnostico de servicios a discapacitados	44
Cuadro 24. Diagnostico de las organizaciones. Dimensión de la problemática de los discapacitados	44
Cuadro 25 Barreras que enfrentan las personas con discapacidad	50
Cuadro 26. Tipo de atención a personas con discapacidad según informe de la PDH	52
Cuadro 27. Atención a discapacitados según tipo de discapacidad	52
Cuadro 28. Personas atendidas según rango de edad	53

II INTRODUCCIÓN

La Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA), Unidad Ejecutora de la Asistencia Técnica del Gobierno de Japón, empezó a desarrollar sus programas en el año 1974. Desde entonces, JICA tiene la misión de impulsar la cooperación internacional a través del intercambio de los conocimientos y experiencias, y trabaja para construir un mundo más pacífico y próspero.

JICA cuenta con oficinas en todos los países de Centroamérica, en México y en República Dominicana. Cada oficina posee su estrategia de cooperación, de acuerdo con las necesidades de cada país. En Costa Rica, la equiparación de las oportunidades de las personas con discapacidad es uno de los temas prioritarios de cooperación.

Desde el año 2002, JICA Costa Rica y el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial de este país han venido realizando el Seminario Taller de Rehabilitación, con el objetivo de mejorar el servicio de rehabilitación para las personas con discapacidad. Se han desarrollado temas como: trabajo en equipo de rehabilitación, rehabilitación basada en la comunidad y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), con la participación de personas relacionadas con el área de discapacidad de Costa Rica, México, Guatemala, Honduras, El Salvador, Nicaragua, Panamá, República Dominicana y Chile.

JICA considera muy importante impulsar los impactos generados por esta serie de seminarios. Por lo tanto, JICA Costa Rica firmó un acuerdo de cooperación técnica con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) y el Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (MIDEPLAN), con el fin de realizar el *Estudio básico de la discapacidad*, para formular un programa modelo de cooperación en la República de Costa Rica y Centroamérica (y en México y República Dominicana). El propósito de este estudio es conocer el estado de la situación y, con base en ello, planificar un programa de cooperación técnica, con una proyección regional, tomando en cuenta las necesidades para el mejoramiento de la calidad de vida de la población con discapacidad. Se ha realizado en los ocho países: México, Guatemala, El Salvador, Honduras, Nicaragua, Costa Rica, Panamá y República Dominicana.

El objetivo general de este estudio es:

Realizar una investigación sobre la situación del reconocimiento, el goce, el disfrute y los mecanismos de monitoreo de los derechos humanos de las personas con discapacidad en los países centroamericanos, México y República Dominicana.

De este objetivo general se derivan los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer el perfil poblacional de las personas con discapacidad en el país, según edad, sexo, etnia, tipo de discapacidad, condición económica y situación geográfica
2. Localizar y sistematizar las fuentes de información (estadísticas, registros, listados, etc.) que podrían conformar un sistema nacional de información para el monitoreo de los avances en el goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y relacionarlos con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)
3. Diagnosticar las demandas actuales y futuras de las personas con discapacidad con el fin de satisfacer el goce y disfrute de los derechos humanos, e identificar la oferta actual y futura de servicios y recursos que ofrecen las instituciones públicas y los servicios privados en esta área para satisfacer esas necesidades
4. Apoyar la divulgación del estado de la situación del reconocimiento, goce, disfrute y mecanismos de monitoreo de los derechos humanos de las personas con discapacidad

Para la realización del diagnóstico se diseñó un protocolo, el cual estuvo a cargo del consultor del presente estudio, el máster Rodrigo Jiménez, con el objeto de facilitar el proceso de investigación. En Guatemala, se contrató al equipo consultor constituido por el señor Ronald Solís, el señor Freddy Herrate y el señor Arturo Aguilar. El Consejo Nacional Para La Atención De Personas Con Discapacidad (CONADI) acompañó todo el proceso del diagnóstico y aportó su experiencia y conocimiento técnico en el tema.

1 Situación Sociodemográfica de Guatemala

La República de Guatemala se encuentra localizada en la parte norte del istmo centroamericano. Su extensión es de aproximadamente 108,889 kilómetros cuadrados. Tiene dos estaciones al año: la lluviosa, conocida como invierno, y la seca, conocida como verano. Está dividida en 8 regiones, 22 departamentos y 331 municipios.

De acuerdo con los Censos Nacionales XI de Población y VI de Habitación, la población residente en el territorio nacional es de 11,237,196 habitantes y los locales de habitación particulares (viviendas) censados son 2,578,265.

La densidad de población del país es de 103 habitantes por kilómetro cuadrado. La mayor densidad poblacional se presenta en el departamento de Guatemala, con 1,196 habitantes por kilómetro cuadrado. La menor densidad se encuentra en el departamento de Petén, donde el promedio de habitantes por kilómetro cuadrado es de 10.

En el país, el 46.1 % de la población viven en el área urbana y el 53.9 % en el área rural. El 48.9 % son hombres y el 51.1 % son mujeres.

La distribución por grupo etáreo es la siguiente: el 42.3 % de la población son niños y niñas menores de 14 años, el 6.7 % son jóvenes con edades entre los 15 y los 17 años, el 46.6 % son personas adultas de edades entre 19 y 64 años y el 4.4 % son adultos mayores de 65. De cada 19 habitantes en Guatemala, 4 son menores de 15 años.

Cuadro No. 1. Características de la población

Extensión territorial	108,889 kilómetros²		
División geográfica	8 regiones	22 departamentos	331 municipios
Población	11,237,196 hab.		2,578,265 viviendas
Densidad poblacional	103 habitantes por kilómetro cuadrado		
Población	46.1 % urbana		53.9 % rural
	48.9 % hombres		51.1% mujeres

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Cuadro No. 2. Población por edades

Edades	Porcentajes
0 a 15 años	42.3
15 a 17 años	6.7
18 a 64 años	46.6
65 años en adelante	4.4

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Características socioeconómicas

Cuadro No. 3. Alfabetismo según mujeres y hombres

Alfabetismo	
71.2 Alfabetos	28.8 Analfabetos
1 de cada 3 mujeres alfabeto	1 de cada 5 hombres alfabeto

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Cuadro No. 4. Escolaridad de la población

Escolaridad ¹	Urbana	Rural
Preprimaria	1.0 %	1.2 %
Primaria	48.2 %	53.0 %
Media	27.1 %	6.5 %
Superior	7.0 %	0.5 %
Ninguna	16.7 %	38.8 %

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Cuadro No. 5. Asistencia escolar de la población

Asistencia escolar ²		
	Urbana	Rural
Asistió	78.8 %	21.2 %
No asistió	65.4 %	34.6 %

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

¹ Del total de la población

² Población de 7 a 19 años

Cuadro No. 6. Población económicamente activa

Población económicamente activa -PEA-	
39 % económicamente activa	61.0% económicamente inactiva
58.6 % hombres PEA	20.5 % mujeres PEA

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Cuadro No. 7. Población económicamente activa de 7 a 14 años

Población económicamente activa de 7 a 14 años	
10.5 % económicamente activa	89.5 % económicamente inactiva
15.2 % hombres económicamenteactivos	5.6 % mujeres económicamente activas

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Cuadro No. 8 Población económicamente activa según zona

Población económicamente activa	
53 % área urbana	47 % área rural

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Cuadro No. 9. Cobertura de servicios en hogares según zona

Servicios en hogares		
Servicios	Urbano	Rural
Agua en tubería	89.5 %	59.6 %
Sanitario (inodoro)	72.0 %	11.5 %
Alumbrado (eléctrico)	94.6 %	64.4 %

FUENTE: CENSOS NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

2 Marco Ontológico y Epistemológico

Modelos de abordaje de la discapacidad

Este aspecto está poco desarrollado de forma conceptual. En la *Ley de atención a las personas con discapacidad*, en el *Perfil nacional de abordaje de la discapacidad en Guatemala* y en el *Plan estratégico 2001-2005* del CONADI, no se desarrolla ningún enfoque o paradigma de atención como idea rectora del tema.

De manera general existe la opinión, sobre todo entre las personas con discapacidad, de que las instituciones utilizan los modelos medico-biológicos asistencialistas y de beneficencia. En las instituciones del Estado algunos programas han estado en manos de médicos, y en muchas instituciones privadas o de la sociedad civil, esta práctica se mantiene. Sin embargo, son las instituciones de la sociedad civil las que han abierto la posibilidad de accionar desde otros referentes. Una condición importante por señalar es que la ausencia de movimiento social de personas con discapacidad incide en que el modelo de derechos humanos no se vaya posicionando política e institucionalmente.

Otros referentes conceptuales son conocidos (por ejemplo, el de vida independiente y autonomía personal) y, hasta hace poco, en el seno del CONADI se informó sobre el Paradigma 2002 de Abordamiento a la Discapacidad. Esto evidencia el poco desarrollo en este sentido, lo cual no genera condiciones para cambiar las relaciones entre el Estado, sus instituciones y las personas con discapacidad.

Principios de la discapacidad

La *Ley de atención a las personas con discapacidad* contempla en su capítulo I algunos principios generales, aunque lamentablemente no los desarrolla. En el artículo I, por ejemplo, declara de **beneficio social** el desarrollo integral de la persona con discapacidad.

Reconoce la **igualdad de oportunidades** para su participación en ámbitos concretos y no desde el contexto de derechos humanos aún y cuando también tiene como objetivo fortalecer los **derechos y los deberes**. Persigue eliminar cualquier tipo de **discriminación** que afecte a la persona con discapacidad.

Los documentos referentes del CONADI ya mencionados no incluyen tampoco principios. La Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con

Necesidades Educativas Especiales sí contempla algunos principios entre los que destacan los siguientes: normalización, integración, equiparación de oportunidades, educabilidad, flexibilidad e inclusión.

Definición de discapacidad en Guatemala

En el artículo 3 del Decreto Legislativo 135-96 *Ley de atención a las personas con discapacidad*, se utiliza el siguiente concepto: "*Se considera como discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial, congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona*".

La *Política y normativa de acceso a la educación para la población con necesidades educativas especiales* del Ministerio de Educación refiere por discapacidad: "*Discapacidad: significa cualquier deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno físico, económico o social*".

El Censo Nacional XI de Población y VI de Habitación Guatemala 2002, en su informe final no señala qué definición operativa utilizó para el diseño e implementación de la investigación de campo.

Otro referente importante lo constituye el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS). El único concepto ofrecido por esta institución es el señalado por Silvia Quan en una entrevista realizada al Subdirector del Hospital de Rehabilitación. Él señala que: "*El Programa de Invalidez, Vejez y Supervivencia (IVS) del IGSS define la discapacidad únicamente en términos de deficiencia y utiliza unidades pecuniarias para conceptualizarla. Valora al ser humano en función de sus diversos segmentos corporales. De acuerdo con esta valoración, se hace un cálculo de los segmentos corporales "perdidos" a fin de determinar una pensión.*"³

El mismo CONADI, en documentos reguladores como el *Perfil para abordaje de la discapacidad en Guatemala* del año 1999 y el *Plan estratégico 2001-2005*, no hace ninguna referencia conceptual a la definición de discapacidad.

Definición de rehabilitación en Guatemala

La definición de rehabilitación, como tal, no aparece en documentos referentes como los señalados para la definición de discapacidad. En el Decreto Ley 135-96, *Ley de*

³ Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2004. Informe Regional de las Américas, pág. 256.

atención a las personas con discapacidad, se utiliza la palabra en el capítulo VI para referirse a uno de los servicios que el sistema de salud en Guatemala debiera ofrecer.

3 Marco Jurídico

Marco Nacional

- **Constitución Política de la República de Guatemala**

Las personas con alguna discapacidad son y deben entenderse como ciudadanos con el pleno goce de sus derechos fundamentales. Por tal razón, es necesario hacer notar que todos los derechos y libertades que contempla el texto constitucional son inherentes a estas personas, lo que implica que pueden ejercerlos de la forma que les sea conveniente.

En forma específica, dentro del articulado se destacan:

El artículo 2 determina que es deber del Estado garantizar el desarrollo integral de la persona. En el caso de la discapacidad, el Estado debe garantizar que se cumpla con los requerimientos que las personas con discapacidad necesiten para desarrollarse.

El derecho a la igualdad se señala en el artículo 3, en donde se determina que todos los seres humanos son iguales en dignidad y derechos, debiendo entender este derecho al tenor de las necesidades especiales de cada sector de la población.

La Carta Magna contiene en su capítulo II Derechos Sociales, Sección Primera Familia, Artículo 53 Minusválidos, la determinación de las garantías que el Estado debe a las personas con discapacidad.

En esta norma es evidente la pervivencia del modelo médico de abordaje, lo cual determina las acciones de los gobiernos de turno hacia el asistencialismo y no hacia el cumplimiento de las condiciones sociales generales que permitan el pleno ejercicio de los derechos de la persona con discapacidad. De la misma forma este artículo refleja una mentalidad caritativa de entendimiento del fenómeno. La palabra minusválidos refleja exactamente la manera en que se percibe a estas personas desde la perspectiva del sistema: son personas de menor o escaso valor debido a que las condiciones no les permiten ser sujetos productivos.

Lo anterior debe enlazarse con el incumplimiento del artículo 71 que determina que es obligación del Estado facilitar y proporcionar educación a sus habitantes sin discriminación alguna. Esto, evidentemente, no se cumple ni con la población general, ni mucho menos con la población de personas con discapacidad. El artículo 74 determina que se le debe dar especial énfasis a la educación especial, otro concepto segregacionista, pero que aún así no es cumplido.

Por otra parte, el artículo 93 determina que el goce de la salud es derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna. De la misma forma se garantiza en el siguiente artículo que se desarrollará este derecho por medio de acciones de prevención, recuperación y rehabilitación. De tal forma que el Estado debe brindar los servicios que la población con discapacidad demande, tomando en cuenta que todas las necesidades especiales se manifiesten dentro del diseño y la ejecución de los programas, de acuerdo con el artículo 98.

En relación con el trabajo, el texto normativo determina, en su artículo 101, que este es un derecho de la persona y un deber social. Asimismo, en la literal m del artículo 102 se afirma: "*protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales*". Sin embargo, la afirmación constitucional no se ve reflejada en las políticas gubernamentales en la materia.

La constitución contiene, a su vez, en el Título VI Garantías Constitucionales y Defensa del Orden Constitucional, los mecanismos que pueden utilizarse al momento de existir una violación a las normas jurídicas contenidas en el mismo texto; estos son el amparo, la exhibición personal y las acciones de inconstitucionalidad.

- **Código Civil**

El texto que rige las relaciones particulares en Guatemala, no contiene especificaciones en relación con las personas con discapacidad, es decir, que no se contemplan las necesidades particulares de desarrollo de este sector de la sociedad. Por tal razón, la aplicación de las normas no hace distinción alguna en la parte positiva, pero sí plantea limitaciones que pueden llegar a ser muy serias y casi totales para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, contienen la figura de interdicción, por medio de la cual un juez, a solicitud de parte, puede declarar incapaz para el ejercicio de sus derechos a alguna persona.

- **Código de trabajo**

El Código de trabajo del país no contempla en su desarrollo normativo el trabajo que desarrollan las personas con discapacidad, es decir, que la aplicación de las normas se realiza sin distinción; todos los derechos contemplados son aplicables a todas las personas. Sin embargo, las condiciones necesarias para que el trabajo sea accesible a este sector son inexistentes en este cuerpo legal. Existe, en este sentido, una incongruencia entre este texto normativo y la Constitución Política de la República, específicamente el literal m del artículo 102 que determina la prioridad de fomentar y proteger el trabajo de las personas con discapacidad. Esto significa que estamos ante una inconstitucionalidad por omisión, ya que la norma encargada de desarrollar los preceptos supremos no lo hace, dejando sin mecanismos de ejercicio efectivo a estas personas.

En relación con los trabajadores del Estado, el texto que se aplica es la *Ley del Servicio Civil*, la cual determina en el numeral 2 del artículo 3: "el defecto físico o dolencia de tipo psiconeurótico no es óbice para ocupar un cargo público, siempre que estos estados no interfieran con la capacidad de trabajo al cual sea destinado el solicitante a juicio de la Junta Nacional del Servicio Civil." Este texto hace relación a no discriminar, pero no determina la obligatoriedad de fomentar, por medio de un número fijo de plazas, el trabajo de las personas con discapacidad. Tal vacío legal supone que en materia laboral las personas con discapacidad no tienen acceso a un recurso especial.

- **Código penal**

En la legislación penal guatemalteca existe el delito de discriminación, contenido en el artículo 202 bis Discriminación. Este artículo determina una posibilidad hasta hace muy pocos años imposible, la de penalizar y encarcelar a una persona por prácticas discriminatorias en contra de una persona con discapacidad. Con esto se abre una nueva puerta para la exigencia de los derechos de este sector de la población. Sin embargo, debe analizarse cuidadosamente la utilización de este recurso, debido a que puede llevar a la polarización de los actores dentro de determinada coyuntura en la que se estén exigiendo por vías políticas los derechos de mérito llevando al impedimento de su vigencia ya que, a través de esta vía, si bien es posible sancionar a un responsable de un delito, esto no conlleva la subsanación de la situación.

Se debe hacer evidente que no existe, hasta el momento, ningún caso dentro del sistema de administración de justicia penal por este delito; es más, no existe ninguna denuncia en el Ministerio Público por el delito de discriminación en contra de una o varias personas con discapacidad.

- **Ley de atención de las personas con discapacidad**

La *Ley de atención a las personas con discapacidad* es el texto legal vigente en el país que contiene los parámetros generales para el cumplimiento de las necesidades del sector de personas con discapacidad, en varios aspectos de su vida personal y social. Se creó por medio del decreto 135-96 del Congreso de la República, aprobado en 1996. El mismo plasma como declaración en su artículo 1: "Se declara de beneficio social el desarrollo integral de las personas con discapacidad física, sensorial y/o psíquica (mental), en igualdad de condiciones, para su participación en el desarrollo económico, social y político del país."⁴

Esta ley desarrolla postulados para evitar la discriminación en el trabajo, la educación, el acceso al espacio físico y medios de transporte, el acceso a la información y a la

⁴ Ley de atención a las personas con discapacidad, pág. 4.

comunicación y el acceso a las actividades culturales, deportivas o recreativas. Al tomarse en consideración el desglose que se realiza en la ley y la forma en que se determina que los ámbitos de la vida de una persona con discapacidad deben facilitarse por medio de cambios en factores ambientales, se evidencia que el enfoque utilizado contiene atisbos de derechos humanos y de vida independiente.

En la realidad de las personas con discapacidad, lamentablemente, esta ley se convierte más en una declaración derechos que en un texto coercible, debido a que se incumplen sus mandatos tanto en el sector público como en el privado. Es decir, las condiciones ambientales y sociales en las que las personas con discapacidad se desenvuelven son extremadamente desfavorables.

Debe hacerse notar con gran preocupación que en ninguna parte del texto legal aparecen las mecanismos para hacer efectivos estos derechos, aquellos a los que una persona con discapacidad puede recurrir cuando es violentado alguno de sus derechos. ¿Cómo se pretende que se equiparen las oportunidades de las personas con discapacidad, si la ley que atiende tal situación no contiene mecanismos de coerción que permitan obligar al cumplimiento estricto de la norma?

- **Contextualización del sistema de administración de justicia**

El sistema de administración de justicia está compuesto por los diferentes tribunales del Organismo Judicial, por el Ministerio Público, el Instituto de Defensa Pública Penal y por las diferentes direcciones del Ministerio de Gobernación. Esta concepción es amplia debido a que en nuestro sistema estos son los actores fundamentales de los procesos que se desarrollan, además de los entes particulares y las organizaciones que litigan con sus respectivos abogados dentro del las diferentes ramas del sistema.

Históricamente el sistema ha sido deficiente, situación que no ha cambiado mucho en la actualidad, ya que la impunidad, la falta de acceso al sistema y la falta de recursos (financieros, técnicos y humanos), constituyen problemas irresueltos que se agravan con la acumulación de casos que saturan el sistema.

Una descripción concreta, precisa y muy ilustrativa acerca de esta situación es el *Informe de situación de país* de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, que en su capítulo primero Administración de Justicia afirma: " 25. Durante su visita in loco la Comisión pudo analizar en profundidad los diversos factores que contribuyen a la situación de impunidad. Entre ellos se encuentran graves falencias en la actuación del Ministerio Público, del Poder Judicial y en particular de la Policía Nacional Civil; las irregularidades en la recolección y producción de prueba, así como en la escena del crimen; la indebida influencia de las Fuerzas Armadas en asuntos ajenos a sus funciones específicas, particularmente a través de la utilización de la inteligencia militar en investigaciones criminales; la renuencia de los organismos de seguridad a brindar a los jueces información relevante, amparados principalmente en el abusivo

ejercicio del “secreto de Estado”; así como la protección y encubrimiento de los responsables por parte de algunas autoridades en investigaciones relacionadas con el crimen organizado. A su vez, la Comisión fue informada de la falta de voluntad, negligencia o incapacidad de numerosos jueces que toleran la utilización de recursos procesales con el objetivo de obstruir la justicia; la corrupción; la inexistencia de una política criminal orientada a combatir la inseguridad ciudadana; las amenazas e intimidaciones contra operadores de justicia, defensores de derechos humanos y otros líderes sociales; la falta de eficiencia del Poder Judicial; el retardo injustificado en la tramitación de los procesos judiciales; el funcionamiento de aparatos clandestinos de seguridad; y las limitaciones presupuestarias en el sistema de administración de justicia.”⁵

- **Inexistencia de mecanismos de exigibilidad, el amparo como alternativa**

La acción constitucional de amparo, contenida en la Constitución Política de la República y desarrollada en la *Ley de amparo, exhibición personal y constitucionalidad*, es el recurso que actualmente se vislumbra como el único efectivo ante las violaciones de los derechos específicos de las personas con discapacidad, debido a que en el decreto 135-96 no existe una normativa adjetiva que regule dichos mecanismos; es decir, ante la inexistencia de recursos ordinarios por medio de los cuales se puedan hacer vigentes estos derechos, la garantía constitucional es la opción viable.

El proceso de amparo es aquel que, por razones jurídico materiales, permite obtener la satisfacción de pretensiones de mantenimiento o restitución en el goce de los derechos humanos. La Corte de Constitucionalidad ha calificado el amparo como un “proceso de carácter extraordinario”, cuya procedencia está sujeta a la concurrencia obligada de requisitos procesales (sentencias del 17 de octubre de 1995 y 18 de octubre de 1995). También se ha calificado en numerosos fallos como “medio” o “instrumento” de protección a las personas contra actos de autoridad que impliquen amenaza o violación de sus derechos.

- **Requisitos para la existencia del agravio**

Para que la pretensión procesal de amparo pueda ser examinada en cuanto al fondo por el órgano jurisdiccional correspondiente, se requiere que entre el solicitante y el derecho que se invoca como violado, haya una relación directa. En otras palabras, el solicitante debe ser la persona directamente agraviada. La Corte de Constitucionalidad ha declarado que si bien la *Ley de amparo* determina la amplitud de la procedencia del mismo, “ello queda sujeto a la vulneración de un derecho constitucional y a la existencia de un agravio. Hay agravio cuando se causa un daño;

⁵ Informe de país de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. www.cidh.oas/countryrep/Guatemalasp/capitulo1.htm

es decir, un menoscabo patrimonial o no patrimonial, o un perjuicio en la persona o en su esfera jurídica, constituyendo lo anterior el elemento material. Concorre también en la configuración del agravio, el elemento jurídico, que es la forma, ocasión o manera como se causa el perjuicio mediante la violación de derechos individuales. Siendo el agravio un elemento sine qua non para la procedencia del amparo, de no existir éste el mismo no puede proceder". Hay pues una conexión directa entre el derecho violado, el agravio y el solicitante del amparo.

Según el contexto de la *Ley de amparo*, la legitimación activa en el proceso de amparo se da a favor del titular del derecho que ha sido desconocido. En confirmación de lo anterior, el artículo 108 de la citada ley señala concretamente que "*toda persona tiene derecho a pedir el amparo*" cuando se da una de las situaciones de riesgo, amenaza, restricción o violación a los derechos que la Constitución y las leyes reconocen, sea que dicha situación provenga de personas y entidades de derecho público o entidades de derecho privado y enumera algunos de los casos.

Marco internacional

- **Declaración Universal de Derechos Humanos**

Este instrumento madre de la internacionalización de los derechos humanos, es decir, de su aprobación internacional, fue adoptado por la Asamblea General en su resolución 217 del 10 de diciembre de 1948, si bien es un texto de suma importancia, tal y como su nombre lo indica es una declaración que no cuenta con mecanismos de verificación de su cumplimiento. Sin embargo, los derechos que en ella se consignan, al haber sido ratificados, se convierten en parte del ordenamiento jurídico guatemalteco y, por ende, pueden ser utilizados como ley sustantiva invocable como tal ante su violación. Al no contener una normativa específica, la aplicación de ésta se hace sin distinción alguna.

La normativa que por su carácter específico debe resaltarse es:

El artículo 1 el cual, literalmente, dice: "*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternamente unos con otros.*" Este artículo se refiere a la igualdad de la que se debe disfrutar por el simple hecho de ser humano. Así lo establece el artículo 2.1: "*Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.*".

El artículo 7 de la declaración determina que: "*Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual*

protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación." Debe interpretarse esta norma en el sentido de que las personas con discapacidad tienen derecho a exigir el cumplimiento de las leyes, considerando sus necesidades especiales, ya que el cumplimiento de un derecho no demanda de las mismas acciones para cada uno de los grupos objetivo o beneficiarios.

- **Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales**

Este pacto contiene un abanico de derechos sociales que pueden ser invocados por los guatemaltecos dentro del orden sustantivo y procesal interno, ya que está ratificado por Guatemala. En sí mismo, el pacto no es directamente exigible, es decir, no existen mecanismos para invocar internacionalmente la violación de alguno de sus artículos; solamente existe un mecanismo bilateral entre el Estado y la ONU que se rige por medio de la presentación por el estado de informes periódicos ante el Consejo Económico Social.

La aplicación del pacto es general, no contiene relación específica de las personas con discapacidad. Por esto, debe ser interpretado de la siguiente forma: el Estado está obligado a garantizar los derechos consignados en el pacto "*...sin distinción alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social*"⁶. Por tanto, el Estado debe adecuar los servicios, prestaciones y condiciones a las necesidades particulares que sean necesarias para que las personas con discapacidad puedan tener acceso en igualdad al goce de estos derechos.

- **Convención americana sobre derechos humanos**

La convención aprobada en la Conferencia de los Estados Americanos el 22 de noviembre de 1969, no contiene dentro de su normativa un artículo específico que trate de los derechos de las personas con discapacidad. Por lo tanto, la aplicación de la misma, tal como lo informa su artículo 1, se debe realizar sin discriminación alguna. De la misma forma, el artículo 24 garantiza la igualdad ante la ley de la siguiente forma: "*Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley.*"

Un factor interesante para la utilización de la convención y las formas de protección⁷ que ésta contempla se observa en el artículo 29 Normas de Interpretación, que dice: "*Ninguna disposición de la presente Convención puede ser interpretada en el sentido*

⁶ Artículo 2.2. del Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales.

⁷ Las formas de protección a las que se hace referencia están contenidas a partir del artículo 33 de la Convención, específicamente el procedimiento de presentación de denuncias individuales ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y el posterior juzgamiento ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

de", y continúa en el literal b: "limitar el goce y ejercicio de cualquier derecho o libertad que pueda estar reconocido de acuerdo con las leyes de cualquiera de los Estados Parte o de acuerdo con otra convención en que sea parte uno de dichos Estados". Puede realizarse una interpretación extensiva y afirmar que los mecanismos de protección del sistema americano pueden acoger peticiones de protección ante violaciones a derechos contenidos en otros instrumentos internacionales ratificados, en este caso, por Guatemala.

- **Protocolo adicional a la convención americana sobre derechos humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales, Protocolo de San Salvador**

Este protocolo fue ratificado por Guatemala el 5 de octubre del 2.000. Contiene el desarrollo del artículo 26 de la *Convención Americana sobre Derechos Humanos*, que describe los derechos que los Estados parte deben respetar y las medidas legislativas que deben adoptar. Además, establece que se debe justificar el cumplimiento de estos derechos por medio de informes periódicos ante la Organización de Estados Americanos, es decir, su cumplimiento es progresivo, según la capacidad de cada uno de los Estados. Los derechos contenidos deben ser observados ante todos los seres humanos sin discriminación alguna, incluyendo por su puesto a las personas con alguna discapacidad.

Este instrumento internacional contempla un artículo específico en relación con las personas con discapacidad en el artículo 18 Protección de los Minusválidos. Esta norma contiene disposiciones generales acerca de las condiciones individuales, familiares, sociales y ambientales de las personas con discapacidad, y la consecuente obligación del Estado de tomar medidas de cualquier índole para darles cumplimiento, las cuales podrían ser legales o por medio de políticas públicas desarrolladas de acuerdo a esta normativa. Como se ha determinado la forma de verificar el cumplimiento a estas normas es a través de informes presentados por el Estado de Guatemala, lo cual no es lo suficiente eficaz para el respeto de los mismos, es por ello que se hizo anteriormente la salvedad que al ser parte de un instrumento ratificado por el país, podría ser sujeto de protección por medio de los mecanismos interamericanos.

- ***Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra de 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.

En el documento se establece un marco legal regional donde se manda a los gobiernos americanos a impulsar los mecanismos necesarios que favorezcan la

integración y la participación social de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Establece el desarrollo de medidas legislativas, educativas, sociales y políticas para el colectivo de estas personas. Tiene por objetivo prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

El texto de la convención establece como mecanismo de verificación la entrega de informes periódicos de parte del Estado de Guatemala y su análisis por parte del *Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*.

4 Órganos estatales, políticas públicas y la administración

Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad (CONADI)

En Guatemala, el órgano rector del tema de discapacidad es el *Consejo Nacional Para La Atención De Personas Con Discapacidad (CONADI)*, el cual nace del acuerdo legislativo 135-96, el 28 de noviembre de 1996. El CONADI surge en el contexto histórico de la firma de los acuerdos de paz que dieron fin a la guerra de más de 36 años. Sin embargo, el tema de la discapacidad no es corregido más que en el acuerdo sobre las bases de incorporación de Unidad Revolucionaria Nacional Guatemalteca a la legalidad.

El Consejo no tiene rango de Secretaría o Ministerio, es un órgano constituido por representantes del Estado y por organizaciones e instituciones de la sociedad civil. El presupuesto del CONADI en su totalidad proviene del Estado de su renglón de Responsabilidades. Sin embargo, el CONADI cuenta con autonomía otorgada por la ley, lo cual constituye una ventaja institucional.

➤ Conformación del Consejo

El decreto 135-96 determina que sea conformado por instituciones del sector público e instituciones de la sociedad civil. Está integrado por las siguientes entidades.

➤ Instituciones del sector público

- ✓ Procuraduría de Derechos Humanos
Es una institución con carácter autónomo responsable de velar por el respeto de los derechos humanos de la población en general. En ella se encuentra la defensoría de las Personas con Discapacidad que tiene funciones de tutela y defensa.
- ✓ Ministerio de Educación
Es el ente del Estado que tiene la responsabilidad de regular las políticas de educación de niños, niñas y jóvenes. Cuenta con la Unidad de Educación Especial, la cual es la responsable de accionar la política del sector en materia de discapacidad.

- ✓ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
Es el ente del Estado encargado de regular todas las políticas de salud. Cuenta con tres centros especializados para la atención de rehabilitación y con una red hospitalaria de casi 40 instituciones en el interior del país.
- ✓ Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
Es el ente del Estado encargado de la Seguridad Social para los trabajadores afiliados, con base en pensiones contributivas. En él se encuentra el Hospital de Rehabilitación que atiende discapacidad física e intelectual (traumatismo cráneo cefálico).
- ✓ Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia
Es una Secretaría adscrita a la Presidencia de la República y en el tema de discapacidad brinda servicios de capacitación ocupacional, educación y residencial a personas con discapacidad intelectual, atiende a niños, niñas y jóvenes.
- ✓ Universidad de San Carlos de Guatemala
Es la Universidad del Estado. Ha mantenido un perfil de participación político-social importante, por ello tiene participación en varias entidades del Estado en sus Juntas Directivas. Se sirven carreras atinentes a la discapacidad como psicología y medicina.

➤ **Instituciones de la sociedad civil (subsectores)**

El decreto Ley 135-96 integra el Consejo por la sociedad civil de la siguiente forma: "Un número igual de delegados representantes del sector público, electos dentro de las organizaciones que realicen acciones en las diversas área de las políticas generales de rehabilitación integral de las personas con discapacidad". No señala cuáles son los sectores o subsectores, sin embargo, desde su conformación inicial la sociedad civil está representada en el Consejo de la siguiente forma:

- ✓ Organizaciones de personas con discapacidad visual
Este subsector está conformado por las organizaciones de personas con discapacidad visual del país.
- ✓ Organizaciones de personas con discapacidad auditiva
Este subsector está conformado solamente por unan organización de personas con discapacidad auditiva, aún y cuando existen otras en el país.
- ✓ Organizaciones de personas con discapacidad física

Este subsector está conformado por las organizaciones de personas con discapacidad física del país.

- ✓ Organizaciones de padres y amigos de personas con discapacidad
Este subsector está conformado por la federación de padres y amigos de personas con discapacidad, en la cual hay organizaciones de padres y madres de personas con discapacidad intelectual del país.
- ✓ Organizaciones de personas con discapacidad producto del conflicto armado interno
En este subsector están representadas las organizaciones de personas con discapacidad a causa del conflicto armado. En él figuran los miembros del ejército y de la exguerrilla.
- ✓ Instituciones que atienden a las personas con discapacidad
En este subsector están representadas las organizaciones que brindan servicios de diversa índole. Son consideradas organizaciones para personas con discapacidad.
- ✓ Instituciones que promueven acciones a favor de las personas con discapacidad.
En este subsector están representadas las organizaciones que promueven acciones como la defensa de derechos, entre otros. Son consideradas organizaciones para personas con discapacidad.

➤ Plan estratégico 2001-2005

En diciembre del año 2000, el CONADI concluyó la elaboración del Plan estratégico 2001-2005, con la participación de las instituciones que lo conforman. El plan es concebido como "un instrumento para orientar la toma de decisiones de los diferentes niveles, para que el CONADI, cumpla con su misión"⁸ y "busca que las acciones del CONADI tengan cobertura nacional en forma progresiva".⁹

Recoge, como antecedentes, la historia de las instituciones que en Guatemala han abordado la discapacidad, el resarcimiento y la asistencia a las víctimas de violación de los derechos humanos, particularmente las acciones a personas con discapacidad a causas del conflicto armado. Matiza la situación de la discapacidad con los escasos datos estadísticos y demográficos con que se contaban a la fecha.

La misión del Consejo fue definida de la siguiente forma: "Coordinar, asesorar, proponer e impulsar políticas nacionales, formular estrategias y promover acciones con la finalidad de que las instituciones de apoyo, servicios y organizaciones de personas

⁸ Plan Estratégico 2001-2005, pág. 6.

⁹ Plan Estratégico 2001-2005, pág. 7.

con discapacidad y sus familias ejecuten los procesos de prevención, educación, habitación, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad de forma coordinada y participativa. Sensibilizar, facilitar y abrir espacios a la participación de las personas con discapacidad y sus familias, de la sociedad e instituciones de apoyo y de servicio, con el objetivo de optimizar los recursos y evitar la duplicidad de esfuerzos manteniendo una estrecha relación con los programas y proyectos en el ámbito nacional e internacional" ¹⁰.

La visión del CONADI fue definida de la siguiente forma: *"El Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad, se visualiza por todos sus miembros como una entidad representativa, consolidada, con cobertura nacional, abierta, con la participación del 100% de las instituciones públicas y privadas que abordan la temática de la discapacidad así mismo se concibe como una entidad capaz de formular, gestionar y negociar políticas públicas e incidir en las decisiones relacionadas con el apoyo a la incorporación de la población con discapacidad a las actividades económicas y sociales, en base al respeto mutuo y la equidad, para lo cual cuenta con el apoyo de los diferentes sectores de la sociedad guatemalteca y de la cooperación internacional"* ¹¹.

En ese entonces se definieron las siguientes líneas de acción:

- ✓ Formulación de políticas y cabildeo
- ✓ Sensibilización y concienciación
- ✓ Formación de recursos humanos
- ✓ Coordinación interinstitucional e intersectorial
- ✓ Fomento del empleo y proyectos productivos
- ✓ Investigación y documentación
- ✓ Gestión de cooperación técnica y financiera
- ✓ Fortalecimiento institucional

Y se definió la siguiente organización operativa:

De las comisiones

- ✓ Técnica
- ✓ Formulación de políticas y cabildeo
- ✓ Sensibilización y educación
- ✓ Fomento al empleo y proyectos productivos para personas con discapacidad
- ✓ Coordinación interinstitucional e intersectorial
- ✓ Formación de recursos humanos
- ✓ Fortalecimiento institucional

¹⁰ Plan Estratégico 2001-2005, pág. 15.

¹¹ Plan Estratégico 2001-2005, pág. 15.

Para lograr los objetivos propuestos y las acciones del Plan Estratégico el CONADI, contaba con el siguiente presupuesto:

Cuadro 10. Presupuesto del CONADI para lograr el Plan Estratégico

Año	Requerimientos financieros	Incremento % anual	Presupuesto asignado	Incremento % anual
2001	5 585,732.00	74	1 500,000.00	0.53
2002	6 423,598.70	13	3 500,000.00	133.33
2003	7 708,318.44	17	4 000,000.00	14.28
2004	9 635,398.05	20	6 500,000.00	62.5
2005	12 526,357.42	23	6 500,000.00	0

FUENTE: PLAN ESTRATEGICO 2001-2005

➤ **Análisis comparativo, plan estratégico y diagnóstico de las organizaciones miembros del Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad**

En el plan estratégico 2001-2005, se realizó un análisis situacional por medio de un FODA. De igual manera, en el presente año, se realizó el Estudio Diagnóstico de las Organizaciones miembros del Consejo Nacional para la Atención de Las Personas con Discapacidad, donde se incluyó un FODA, con la diferencia de que en el Plan Estratégico participaron el sector público y el sector de la sociedad civil en el mismo proceso, mientras que en el Diagnóstico participaron por separado.

Para tener una valoración sobre el avance del proceso, se realiza un balance comparativo entre lo planteado en el 2001 y lo planteado en el 2005.

✓ **Fortalezas**

Las fortalezas que se veían a partir del primer año de gobierno del Frente Republicano Guatemalteco, giraban sobre la voluntad política tanto del organismo ejecutivo y legislativo hacia el tema. Se preveía que se mantendría un aporte económico que subsanara las necesidades de atención al tema. Cuatro años después, las fortalezas se circunscriben a la institucionalización del tema, la cobertura, la cual en sí misma es parte de la naturaleza de las instituciones del Estado. Por otro lado, la existencia de procesos administrativos institucionales y las coordinaciones interinstitucionales son consideradas como fortalezas. Para las organizaciones de la sociedad civil contar con presupuesto o un plan de gestión económica es una fortaleza, aún y cuando son pocas las instituciones que lo tienen.

✓ **Amenazas**

Sobre las amenazas, en el año 2000, el desconocimiento de la sociedad sobre la problemática de la discapacidad, así como la falta de información en entidades de normativas y legislación sobre el tema, se sopesaban de manera importante. La

sostenibilidad económica del Consejo era una preocupación, junto a la escasez de recursos humanos para ampliar cobertura, mejorar la calidad y la dificultad de coordinar acciones. Cinco años después, el tema económico es la mayor amenaza, la cual incide significativamente en los programas y capacidad técnica y, por supuesto, en la sostenibilidad de los procesos.

✓ **Oportunidades**

El decreto 135-96 y la creación del CONADI fueron considerados como oportunidades, así como el desarrollo institucional y el fortalecimiento que este tiene a partir de la participación de representantes de diversas instituciones y la gestión que los mismos tenían en diferentes temas. Cinco años después, la situación no cambia con la variante de que el contar con apoyos de otros entes de la sociedad es importante.

✓ **Debilidades**

En el 2000, las debilidades manifiestas tenían que ver con la dificultad de hacer incidencia, la poca capacidad de gestión, así como en la escasa información sobre las personas con discapacidad y su contexto. Esto dificultaba la participación de instituciones, personas con discapacidad y familias. Cinco años después, la falta de presupuesto o un presupuesto exiguo se valora como una debilidad importante, la cual trae consigo la falta de recursos materiales, recursos humanos y el atraso en el desarrollo institucional para enfrentar la demanda de acciones y apoyos que la rehabilitación requiere.

➤ **Políticas Públicas en Discapacidad**

Por mandato del decreto ley 135-96 en el capítulo III, artículo 22 le corresponde al CONADI ser "*coordinador, asesor e impulsor de políticas generales en materia de discapacidad*" y el artículo 23 "*Diseñar de políticas generales de atención integral, que asegure el efectivo cumplimiento de los derechos y obligaciones de personas con discapacidad*". Hasta el día de hoy no se a logrado que dicho mandato se cumpla y a consecuencia de ello no existen ni políticas sectoriales y mucho menos públicas en el tema de discapacidad.

El único esfuerzo en esa línea lo constituye la Política de Desarrollo para la Atención de la Discapacidad, Un enfoque multisectorial y Multidisciplinario, en cual participaron la Secretaría General del Consejo Nacional de Planificación Económica, el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia, la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud y la Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad. Esfuerzo llevado a cabo en el año 1992, antes de la creación del Consejo.

Otro esfuerzo en ese sentido lo constituye la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales del Ministerio de Educación del año 2001. Fuera de estas dos acciones no se encontraron más evidencias.

Como consecuencia, el Congreso de la República declaró el año 2005 como el Año Nacional de las Personas con Discapacidad en Guatemala por medio de un decreto legislativo, en el cual manda el diseño de políticas nacionales públicas. El CONADI está preparando un proceso de diseño de políticas públicas que debieran regir el trabajo de las instituciones del Estado en los próximos cinco años.

Este esfuerzo junto con la aprobación del Reglamento al decreto ley 135-96 puede ser un marco favorable para que se camine en la incidencia al Estado y en generar condiciones para la vigencia de los derechos de las personas con discapacidad en Guatemala.

Acciones de cooperación internacional en discapacidad

El CONADI, desde su creación, ha mantenido una relación incipiente con la cooperación internacional. Esta relación no ha obedecido a una estrategia definida que contribuya a la consecución de acciones concretas dentro del Plan Estratégico. Dentro de las acciones realizadas se debe incluir la cooperación de MOVIMONDO, Cooperación Italiana y la Unión Europea para la elaboración de la investigación y formulación del Perfil Nacional para el Abordaje de la Discapacidad en Guatemala. De igual manera ocurrió con la elaboración del Plan Estratégico, el cual contó con el apoyo del CAII y la Agencia de Desarrollo Internacional de la Estados Unidos USAID.

El CONADI es miembro de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica, organismo conformado a instancias de la cooperación española a través del Ministerio de Trabajo del gobierno español. El apoyo de este esfuerzo de cooperación tiene un carácter puntual y poco sistematizado. La formulación de un proceso de formación de recursos humanos a nivel de postgrado es la iniciativa a nivel regional sistematizada que se puede considerar de carácter estratégico. Desde hace algunos años para la región centroamericana se formuló un proyecto que no se concretó.

Las instituciones han generado esfuerzos de cooperación para el desarrollo de diversas acciones. Estos esfuerzos no tienen la institucionalización de los procesos en el CONADI que permita generar condiciones de sostenibilidad. De esa cuenta se tienen experiencias con la Cruz Roja Española, la cual a través del Fondo Mundial de Rehabilitación, capacitó a personal nacional e implementó un taller de órtesis y prótesis. También existió el apoyo del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo a través de la Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad para el Ministerio de Salud en la elaboración de manuales para la

Capacitación y Sensibilización al Personal Médico, Paramédico, Administrativo y Operativo sobre personas con discapacidad a consecuencia del Conflicto Armado.

Los anteriores antecedentes hacen pensar que existe una capacidad de gestión importante que debe ser valorada para la formulación de una estrategia de cooperación. Para esto debe tomarse en cuenta el contexto socio-político y las agendas de las agencias de cooperación.

El análisis de exclusión dentro del contexto político actual, lleva a pensar que es importante generar condiciones para que la cooperación internacional valore la importancia de su intervención en tres aspectos: cooperación política, técnica y financiera. Para ello será necesario realizar un esfuerzo importante desde el CONADI con los fines de trasladar información, generar espacios de sensibilización y, posteriormente, construir agendas de cooperación.

La cooperación multilateral es la que probablemente demuestre el manejo de información más amplia alrededor del tema de discapacidad, ya que al interior de ella y en su normativa se incluyen instrumentos de acción y plantea mandatos de seguimiento. En ella se encuentran todo el sistema de Naciones Unidas.

En este sentido es necesario conocer el funcionamiento de estas instituciones, las áreas y ejes de trabajo, para establecer alianzas estratégicas en temas que les son afines y, además, sustantivos.

Particularmente, el establecimiento de la Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos, representa una oportunidad valiosa por considerar debido al mandato que tiene en la asesoría al Estado y sus instituciones en materia de derechos humanos.

En este sentido la cooperación multilateral debe conceptualizarse como un fuerte aliado político, desde la posibilidad que tiene de asesorar al Estado sobre aquellos aspectos sustantivos al derecho de las personas con discapacidad, esto sin dejar de contemplar la posibilidad de cooperar de manera técnica y financiera.

Sobre la cooperación estatal o de agencias de cooperación en general, será necesario inicialmente concebir el abordamiento de la discapacidad desde una perspectiva más estratégica.

La discapacidad, como ya quedó evidenciado en el perfil de las personas con discapacidad, esta íntimamente asociada con la condición de ruralidad. Aumenta la presencia de discapacidad en pueblos indígenas y zonas con menos acceso a servicios. En ese sentido, matizar el alivio a la pobreza a los grupos mas excluidos, dentro de este contexto puede ser un argumento importante para que la cooperación destine recursos para abordar los contextos de riesgos para la prevención de discapacidades y para la inclusión de las personas con discapacidad a sus comunidades.

En este sentido hay algunas agencias de cooperación que pueden contribuir con su experiencia en otros temas, en la incidencia política hacia al Estado y en el fortalecimiento de la sociedad civil para que organizadamente reivindique sus derechos.

Derivado de ello, se requerirán acompañamientos para implementar las diversas políticas sectoriales, tal es el caso de políticas en educación, salud, trabajo y seguridad social, entre otras. En este caso no existen agencias específicas que dentro de sus áreas y ejes de trabajo contemplen el tema de discapacidad. Pero, como ya se mencionó, será necesario matizar los contextos para que el tema de la discapacidad sea considerado dentro de los procesos de cooperación.

Finalmente, la mayoría de las agencias de cooperación abordan el tema de derechos humanos y algunas, de manera particular, tratan sobre derechos de segunda generación, vinculados intimamente con el tema de discapacidad.

A continuación se presenta un consolidado de la cooperación internacional, las áreas que cubre y los tipos de cooperación que ofrece para que se valore en términos del diseño de una estrategia de abordaje.

Cuadro 11. Cooperación Internacional según área

COOPERACIÓN INTERNACIONAL	
Área de cooperación	No. de instituciones
Derechos humanos en general	4
Derechos económicos, sociales y culturales	12
Educación	24
Pobreza	11
Salud	28
Niñez y derechos de la niñez	8
Mujeres y enfoque de género	12
Auditoría social y organización social	20
Poder local	4
Desarrollo social	2
Infraestructura	3
Formación e inserción laboral	7
Proyectos productivos	2
Políticas sectoriales	1
Discapacidad	10

FUENTE: DIRECTORIO DE ORGANIZACIONES DONANTES A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL, CONADI 2005

Cuadro 12. Cooperación Internacional según tipo

COOPERACIÓN INTERNACIONAL	
Tipo de cooperación	No. de instituciones
Financiera	16
Técnica	39
Asesorías diversas	32
Investigación	9
Capacitación y formación	50
Difusión	24
Asesoría política	3
Fortalecimiento institucional	2

FUENTE: DIRECTORIO DE ORGANIZACIONES DONANTES A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL, CONADI 2005

5 Acciones de Cooperación Internacional

En relación con este tema, existen dos obstáculos insalvables. El primero, la poca colaboración para acceder a información pública, la cual debiera estar a disposición de la ciudadanía. Para acceder a ella es necesario atravesar una serie de requisitos institucionales que hacen difícil el proceso. El segundo obstáculo es la carencia de información sistematizada en las instituciones correspondientes. En este sentido, la construcción de los indicadores se realizó con información de fuentes primarias en el menor de los casos y de inferencias o fuentes alternas a las instituciones.

El análisis de estos obstáculos en la realización de este estudio y para el abordamiento del tema de la discapacidad en Guatemala se realiza en el apartado de "Situación del goce y disfrute los derechos humanos de las personas con discapacidad".

Indicadores de Educación

Cuadro 13. Indicadores de educación Unidad de educación especial

MINISTERIO DE EDUCACIÓN	
UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL	
Número de estudiantes con discapacidad	13,127 Cobertura del 0.11%. ¹²
Cobertura	Todos los departamentos, excepto Retalhuleu
Monto presupuestario	CONADI Q. 40,000.00 ACDI/SODEF: Q. 292,300.00. USAID de: Q. 450,000.00 Total Q. 782 300.00
Número de maestras/os de educación especial	165 docentes de educación especial
Número de maestras/os y profesores/as capacitadas/os en facilitar las adecuaciones curriculares	1,152 docentes de educación especial, regular, catedráticos de escuelas normales y de institutos del nivel medio en 7 talleres
Presupuesto en inversión	Q. 41,431,955
Presupuesto en programas	Q. 4,570,923,500

FUENTE: SITUACIÓN ACTUAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN GUATEMALA, 2005

¹² Según el último censo hay 3,642,861 (área rural y urbana) personas entre las edades de 7 a 19 años, es decir edad escolar.

Cuadro 14. Universidades que no ofrecen carreras ni servicios para atención de la discapacidad

Universidades que no ofrecen carreras ni servicios para la atención de la discapacidad	Universidades que ofrecen carreras y servicios para la atención de la discapacidad
Universidad Francisco Marroquín Universidad Mesoamericana Universidad del Istmo Universidad Panamericana Universidad Rural Universidad Rafael Landívar	Universidad de San Carlos de Guatemala. Escuela de Ciencias Psicológicas. Universidad del Valle de Guatemala. Facultad de Educación. Universidad Mariano Gálvez. Facultad de Humanidades.

FUENTE: VISITA A LAS UNIVERSIDADES DEL PAÍS, 2005

Cuadro 15 Universidad de San Carlos de Guatemala. Escuela de Ciencias psicológicas

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA		
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS		
Técnico de Terapia del Lenguaje	Profesorado de Educación Especial	Técnico de Terapia Ocupacional y Recreativa

FUENTES: TRIFOLIARES DEL DEPARTAMENTO DE CARRERAS TÉCNICAS DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, U.S.A.C., 2005

La Universidad de San Carlos de Guatemala no cuenta con un registro de estudiantes con discapacidad, ni programas específicos para su integración. Los servicios de la División de Bienestar Estudiantil, como las secciones de Orientación Vocacional, Socioeconómica y Unidad de Salud no ofrecen recursos ni servicios especiales a la población con discapacidad. La Biblioteca Central no cuenta con textos en braille, textos hablados u otros. No se han realizado adaptaciones curriculares para personas con discapacidad. Aunque el acceso no es restringido para ninguna persona, las pruebas de nivelación para ingresar a la universidad no están adaptadas para estudiantes ciegos. La infraestructura no es accesible para personas con discapacidad. Sin embargo, se inician esfuerzos para implementar el CIF.

Cuadro 16. Universidad del Valle de Guatemala. Facultad de Educación

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA		
FACULTAD DE EDUCACIÓN		
Profesorado especializados en necesidades especiales	Profesorado especializado en problemas auditivos	Profesorado especializado en problemas de aprendizaje

FUENTES: TRIFOLIARES DE LA FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA, 2005

La Universidad del Valle de Guatemala tiene una infraestructura accesible casi en su totalidad. No cuenta la biblioteca con textos en braille y no se han realizado adaptaciones curriculares para personas con discapacidad. La universidad no cuenta con un departamento especial para atender las necesidades de las personas con

discapacidad. Ya han recibido personas ciegas e hipoacúsicas en sus aulas. Las carreras del departamento de educación están financiadas en un 80 % por la Universidad.

Indicadores de trabajo

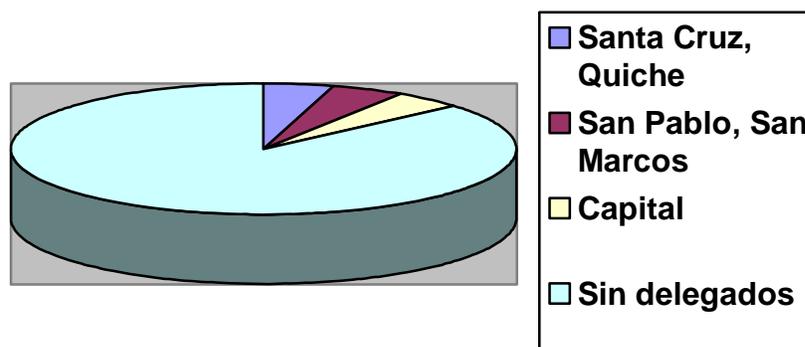
Cuadro 17. Indicadores de trabajo. Personas con discapacidad

MINISTERIO DE TRABAJO	
DIRECCIÓN GENERAL DE PREVISIÓN SOCIAL	
DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
Presupuesto del departamento	Q. 252,000.00
Presupuesto en inversión	Q. 9,583,200.00
Presupuesto en programas	Q. 48,885,387.00
Promedio de atención	3 a 4 PCD mensualmente
A la feria del empleo asistieron un promedio de 5,000 personas	.24 % fueron PCD
Cuota laboral actual para la colocación	4 %

FUENTE: ENTREVISTA A ESTUARDO ALDANA, RESPONSABLE DEL DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DEL MINISTERIO DE TRABAJO DE GUATEMALA

Gráfico 1. Cobertura del departamento de atención a personas con discapacidad

COBERTURA DEL DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD



La principal acción del departamento es impulsar el financiamiento de microempresas de personas con discapacidad desde un fondo rotatorio que fue creado con el apoyo de la Agencia Española de Cooperación Internacional. Se proporcionan 5 mil quetzales por cada crédito, hasta 20 mil a personas individuales y 30 mil a grupos de personas. Estos créditos son usados en actividades comerciales como elaboración y

venta de artesanías, tiendas, molinos de nishtamal, venta de helados, fotocopiadora, venta de fruta, panadería y talleres de reparación bicicletas y tipografía.

Antes de otorgar el crédito, se realiza un estudio socioeconómico de la persona o grupo y un estudio de prefactibilidad de la idea de microempresa: se brinda asesoría para su implementación a través de visitas a las personas que obtuvieron el crédito. La experiencia más exitosa es el caso de las personas con discapacidad visual que venden billetes de lotería, cuyos préstamos son cancelados en término de un mes. En el caso de los apoyos para personas con discapacidad mental, estos no tienen mayor impacto en lo laboral, pues generalmente se destinan a los medicamentos y la subsistencia.

Indicadores de salud

cuadro 18. Indicadores de salud personas con discapacidad

INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL	
HOSPITAL DE REHABILITACIÓN	
Atención diaria	800 a 1,200 consultas externas y 150 pacientes hospitalizados. De ellas, el 85 % de las personas atendidas se integran laboralmente
Capacidad de encamamiento	Cuenta con 165 camas, con un índice de ocupación hospitalaria del 88 % para el año 2004.
Atención médica	13 clínicas de atención externa, Rehabilitación, neurología, psiquiatría, medicina interna, dermatología, nutrición y odontología. Para el año 2004 se atendieron más de 4,000 consultas.
Servicios de encamamiento	4 servicios de encamamiento (servicio de lesiones medulares, servicio de lesiones cráneo cefálicas, servicios de amputados y lesiones nerviosas periféricas y servicios de lesiones diversas)
Servicios de rehabilitación	Salas de terapias, sección de terapia física (46 fisioterapeutas), ¹³ sección de terapia ocupacional, sección de terapia del lenguaje y servicios psicológicos, trabajo social ¹⁴ , taller de prótesis ¹⁵

FUENTE: INFORME DE LABORES 2004, HOSPITAL DEREHABILITACIÓN, INSTITUTOGUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL

¹³ Esto significa un terapeuta físico por 17 a 26 pacientes externos y por cada 3 pacientes internos. Esto significa que cada sesión de fisioterapia dura aproximadamente entre 14 y 24 minutos diarios.

¹⁴ Para el año 2,004 se atendieron 13,888 casos y se efectuaron 2,129 casos sociales y 197 visitas domiciliarias y patronales.

¹⁵ Para el año 2,004 se realizaron 643 reparaciones y 6,084 producciones totales de órtesis y prótesis.

Es importante señalar que en el sistema de salud, el Ministerio de Salud y Asistencia Social cuenta con tres centros especializados: el Centro Infantil de Infectología, el Hospital de Ortopedia y Rehabilitación Jorge von Ann y la Unidad de Rehabilitación del Hospital Roosevelt. Hasta hace unos años existió el programa DISPAM/PRADIS, que fue financiado por la Secretaría Presidencial de la Paz y que fue creado como consecuencia de la firma de los acuerdos de paz. El programa DISPAM/PRADIS está dirigido específicamente a la atención de personas con discapacidad a causa del conflicto armado y tiene varios componentes: salud, rehabilitación e inserción laboral por medio de microempresas. Lamentablemente, de ninguno de estos centros se logró obtener ninguna información, aún y cuando fue solicitada por las instancias correspondientes. La única información obtenida fue la presupuestaria, que es la siguiente:

Cuadro 19. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Asocial. Presupuesto

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL	
Presupuesto en inversión	Q. 59,546,250.00
Presupuesto de programas	Q. 1,808,123,045.00

FUENTE: PRESUPUESTO GENERAL DE LA NACIÓN 2005

Indicadores de seguridad social

Desde el año 2004, la Gobernación Departamental, a través del programa de la tercera edad, ha facilitado un carné para transporte gratuito al adulto mayor. Hasta la fecha se han proporcionado carnés a un promedio de 26 mil personas, cuyas edades oscilan entre 60 y 80 años. Según la oficina de relaciones públicas¹⁶, no se tiene el desglose relativo a cuántos hombres y cuántas mujeres se ha atendido. No obstante, un promedio de 250 personas diarias acuden a gobernación a tramitar su carné, las cuales en su mayoría son mujeres.

En relación con las discapacidades de los adultos mayores que han hecho uso de este servicio, tampoco tienen un registro preciso, a pesar que en el formulario de registro se solicita que especifique si la persona padece alguna enfermedad física o mental. Se informó que se ha observado que han acudido personas ciegas, con alguna discapacidad física (miembros superiores) y dificultad por movilizarse por el síndrome de Parkinson.

Indicadores de información y comunicación

De acuerdo con la consulta a la Superintendencia de Telecomunicaciones no se tiene ninguna regulación relativa a la accesibilidad a la comunicación de las personas con

¹⁶ Entrevista a Fernanda Barraz, Relaciones Públicas de Gobernación Departamental de Guatemala. 28 de Junio de 2005.

discapacidad y, por ende, ningún servicio específico en este tema, pues, *"lamentablemente es una de las situaciones que en Guatemala no está regulado"*¹⁷.

Indicadores de acceso a espacios físicos

No existe ninguna institución responsable por velar que se cumpla con lo que establece el Decreto Legislativo 135-96 en el capítulo VII Acceso al Espacio Físico y a medios de transporte, por lo que no es posible brindar indicadores.

El Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad Informe Regional de las Américas, 2004, sobre el tema señala que: *"El diseño y la construcción de edificaciones, espacios públicos y construcciones privadas para servicio al público están reglamentados por las municipalidades en los reglamentos de construcción. Estos reglamentos no incluyen ninguna normativa sobre la accesibilidad a las personas con discapacidad. Cabe destacar que, en general, ni siquiera los edificios públicos son accesibles. No existe una infraestructura de transporte que permita la libertad de movilización a las personas con discapacidad. En Guatemala, el transporte colectivo está normado por la Empresa Metropolitana de Tránsito (EMETRA), suscrita a la Municipalidad Metropolitana de Guatemala. En 1999, algunas organizaciones de personas con discapacidad intentaron llegar a un acuerdo con EMETRA para lograr que se adaptara el transporte urbano. El acuerdo finalmente no se concretó y hasta la fecha no ha habido otras iniciativas dirigidas a permitirles a las personas con discapacidad usar libremente el sistema de transporte público"*.¹⁸

Indicadores del clasificador internacional del funcionamiento

No existen datos sobre la implementación del CIF dentro de las instituciones de CONADI, solamente que en el año 2003 se realizaron algunos cursos para las instituciones y para el personal docente de la Universidad de San Carlos de Guatemala, específicamente en la Escuela de Ciencias Psicológicas.

Indicadores de rehabilitación en la comunidad

No existe un sistema o un programa nacional de rehabilitación basado en la Comunidad. En este año, el CONADI conformó una comisión de trabajo en donde participan la Fundación Pediátrica Guatemalteca, la Fundación FACES, el Centro Médico Militar, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, el Comité Pro Ciegos y la Asociación Guatemalteca de Rehabilitación de Discapacidad Física.

¹⁷ Consulta a Rodrigo Robles, Coordinación de análisis del sector. Superintendencia de telecomunicaciones. Guatemala, 27 de junio de 2005.

¹⁸ Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad Informe regional de las Américas, 2004, Pág. 267

6 Sistema de Información

Los datos de los últimos tres censos nacionales se incluyen a continuación.

Cuadro 20. Perfil población personas con discapacidad según censos nacionales

PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
Censo 1981	68,100 hab.	1.12 %
	60 % hombres	40 % mujeres
Censo 1994	59,841 hab.	.72 %
	63 % rural	37 % urbana
Censo 2002	2,200,608 hogares	6.2 %
	53.8 % rural	56.2 % urbana

FUENTE: CENSOS DE POBLACION 1981, 1994 Y NACIONALES XI DE POBLACIÓN Y VI DE HABITACIÓN 2002

Considerando que los censos arrojan subregistros, se consideran las estimaciones de organismos internacionales para contrastar los datos.

Cuadro 21. Perfil población discapacidad según Organismos internacionales

Institución	Porcentaje	Población actual ¹⁹
Organización Mundial de la Salud	10	1,123,719
Organización Panamericana de la Salud	12,6	1,415,886
Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia	11,06	1,242,833
BID y CACL	10 al 18	1,123,719 a 2,022,695

FUENTE: NUESTRA REALIDAD, MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL, PROGRAMA DE NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO Y ASOCIACIÓN DE CAPACITACIÓN Y ASISTENCIA TÉCNICA EN EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD, GUATEMALA, 2004

A continuación se presentan los resultados de estudios diversos que pueden servir de parámetro para valorar la dimensión de la problemática.

Cuadro 22. Diagnósticos de los discapacitados. Dimensión de la problemática

Diagnóstico de los discapacitados	
Condición laboral	Hombres
	Antes de la discapacidad 94 % empleado
	Después de la discapacidad 90 % empleado
	Mujeres
	Antes de la discapacidad 61 % empleada
	Después de la discapacidad 10 % empleada
Asistencia social	6.6 % tenía ayuda económica
Origen de la ayuda	En su mayoría familiar

FUENTE: DIAGNÓSTICO DE LOS DISCAPACITADOS A CAUSA DEL CONFLICTO ARMADO EN GUATEMALA, 1999

¹⁹ Estimado por el autor de esta consultoría. De un total de 11,237,196 habitantes según el censo 2002

Cuadro 23. Diagnostico de servicios a discapacitados

Informe de la base de datos			
Mayor presencia de organizaciones	Región metropolitana, sur-occidente		
Menor presencia de organizaciones	Región Petén, nor-occidente, norte		
Servicio más frecuentemente ofrecido	Atención a discapacidad mental, servicios médicos y de rehabilitación y organización de y para PCD		
Servicio menos frecuentemente ofrecido	Programas de integración		
Discapacidad más atendida	Mental, le sigue la física y posteriormente la sensorial		
Grupo etáreo atendido	Niños y niñas, adultos y luego adultos mayores		
Escolaridad	Educación especial, ninguna y primaria		
Situación laboral	No trabaja 65 %	Trabaja 5 %	No específico 30 %

FUENTE: INFORME DE LA BASE DE DATOS DE LA RED NACIONAL DE APOYO A LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD, ASCATED, GUATEMALA 1998

Cuadro 24. Diagnostico de las organizaciones. Dimensión de la problemática de los discapacitados

Diagnóstico de las organizaciones	
Mayor discapacidad atendida	Intelectual, física
Menor discapacidad atendida	Sordo ceguera, auditiva y visual
Mayor servicios ofrecidos	Educativo, formación, capacitación y medica
Menos servicios ofrecidos	Residencia y legal
Grupo etáreo más atendido	Niños y niñas
Grupo etáreo menos atendido	Adulto mayor

FUENTE: DIAGNÓSTICO DE LAS ORGANIZACIONES MIEMBROS DEL CONSEJO NACIONAL PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CONADI, GUATEMALA, JUNIO 2005

No existen datos confiables de los procesos e informes censales. Se considera que existen subregistros, si se contrasta con los porcentajes de personas con discapacidad calculados por instituciones internacionales especializadas del sistema de Naciones Unidas. Para los tres estudios censales consultados no existe una línea definida de estudio que permita caracterizar la población, debido a que indicadores poblacionales, tales como ruralidad o género, no se han mantenido en los censos poblacionales consultados. Además, los datos son contradictorios ya que presentan crecimiento negativo de personas con discapacidad.

Los estudios censales plantean serias dificultades técnicas para identificar a personas con discapacidad. De tal cuenta, la discapacidad física es la de mayor presencia en un censo, mientras que para el otro la situación es inversa. Lo mismo que ocurre con la discapacidad intelectual.

Para poder acercarse al estudio del tema es necesario hacer inferencias y cruzar información de diferentes estudios, a sabiendas que los mismos no tienen la cobertura nacional. Sin embargo, siendo la información disponible, es el procedimiento que se utiliza para realizar los análisis de diferentes estudios.

Estos datos hacen pensar que debido a los subregistros que los censos han arrojado y los porcentajes que las instituciones serias y con credibilidad mencionan, la dimensión del problema es mayor de lo que se podría pensar.

La inexistencia de datos, o los subregistros en las instituciones del Estado, da cuenta de la importancia que se le ha dado al tema y no ahora, sino desde hace más de tres décadas. En este caso, no se puede adjudicar el problema a los contextos institucionales de la guerra.

El censo del 2002 no da cuenta del valor del contexto en que viven las personas con discapacidad, se centra solamente en el enfoque individual o familiar. No hay datos sobre el número de escuelas accesibles, de puestos laborales adaptados o de buses accesibles, entre otros.

Todo esto evidencia la indiferencia del Estado y los gobiernos de turno para comprender la magnitud del problema y sus matices. Esto, sobre todo, si se hace hincapié en lo señalado en la presentación del censo Nacional XI de Población y VI de Habitación 2002: *"De esta manera se espera contribuir a satisfacer la creciente demanda de información por parte de las organizaciones nacionales, principalmente las encargadas de la planificación del desarrollo económico y social, del sector privado, de la comunidad internacional y de los usuarios en general"* ²⁰. Esto considerando que el primer interesado en conocer la realidad del país para el diseño de políticas sectoriales es el Estado de Guatemala con la consabida responsabilidad para sus instituciones.

Sobre los servicios y personas con discapacidad atendidas, los datos evidencian que son instituciones de la sociedad civil las que se han dedicado a realizar estudios para conocer la magnitud del tema. Como resultado de ello, se da cuenta de que son mayoritariamente atendidas las personas con discapacidad múltiple, las personas con discapacidad intelectual (mental), las personas con discapacidad física y las personas con discapacidad visual. Las menos atendidas son las personas con sordo-ceguera y las personas con discapacidad auditiva.

El servicio más prestado es el educativo. Le siguen otros no claramente identificados y posteriormente el médico especializado y la formación y capacitación laboral. Las instituciones y organizaciones de o para personas con discapacidad se ubican en el cuarto lugar.

²⁰ Censo 2002, XI de Población y VI de Habitación, Pág. S/N.

Existe mayor concentración poblacional de personas con discapacidad en el área rural que en el área urbana. El área urbana se caracteriza por una mayor presencia de de todas las discapacidades, con excepción de la discapacidad física, que es casi igual en las áreas urbana y rural. Sin embargo, los registros de las organizaciones estudiadas dan cuenta de que se atiende a más personas con discapacidad procedentes del área rural. Debe considerarse que la condición de ruralidad de la población en Guatemala es del 53.9 %. Este dato debe ser matizado señalando que el Instituto Nacional de Estadística en 1996 demostró que el territorio nacional tiene una extensión de 108,889 km², dividido en 22 departamentos, los cuales a su vez se subdividen en 331 municipios, de estos el 80 % (más de 250 municipios) cuentan con menos de 500 habitantes. Los departamentos más densamente poblados son después de Guatemala, Sacatepéquez, Quetzaltenango, Totonicapán, Sololá y Chimaltenango. Los departamentos con mayor porcentaje de ruralidad son Alta Verapaz, San Marcos, Huehuetenango, Quiché y Chiquimula.

Si se cruzan estas variables, ruralidad, dispersión poblacional y densidad poblacional, se llega a los departamentos con mayor población indígena, con menos cobertura de servicios educativos y de salud y con menores ingresos, es decir, poblaciones en condiciones de pobreza y pobreza extrema. Las variables son contextos de riesgo para la población con discapacidad; así lo reconoce el estudio del Fondo de Naciones Unidas para la Infancia –UNICEF–, Inclusión de los derechos educativos de las personas con discapacidad en el proceso de Reforma Educativa, en cual se dice que: *“Es importante también mencionar que las continuas y crecientes condiciones de pobreza en el país, también están agravando las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Particularmente se ven afectadas las personas de las áreas rurales, alejadas de los servicios especializados y de rehabilitación, los cuales se han concentrado en las zonas urbanas”*²¹.

Esta concentración de servicios tiene secuelas importantes para el desarrollo social de la población en general. El *Informe del Desarrollo Humano del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo* del año 2000, así lo señala al referirse en los siguientes términos: *“Los efectos de esa concentración inciden en todas las demás variables: étnica, género, edad y área y, al combinarse con éstas, genera una dinámica excluyente muy marcada, especialmente para ciertos grupos de población: las mujeres, los niños, los adultos mayores, los indígenas y quienes viven en el área rural. Además, la manera en que el proceso de desarrollo económico y social guatemalteco ha configurado la territorialidad y distribución espacial de la población (en términos de su diferenciación urbana o rural), parece tener un papel determinante en las oportunidades de inclusión. El empleo precario, la falta de servicios básicos y la vivienda de baja calidad se acentúa en las áreas rurales, donde vive la mayoría de guatemaltecos”*²².

²¹ Inclusión de los derechos educativos de las personas con discapacidad en el proceso de Reforma Educativa, UNICEF, Pág. 3

²² Guatemala: la fuerza incluyente del desarrollo humano, PNUD, Pág. 13

Más de tres cuartas partes de las instituciones y organizaciones que atienden la discapacidad pertenecen al sector de la sociedad civil. Del 100% de las instituciones y organizaciones, hay mayor concentración en el área metropolitana y en centros urbanos.

Se logra identificar a más hombres que a mujeres con discapacidad atendidos en los servicios existentes en las diversas instituciones. En el estudio realizado para personas con discapacidad a causa del conflicto armado se reconoce que las condiciones sociales como salud y educación son menos desfavorables para los hombres que para las mujeres, antes y después de adquirir la discapacidad.

Para el caso de todas las discapacidades, niños, niñas y jóvenes son atendidos de manera significativa por las diversas organizaciones. La situación es difícil para el adulto mayor con discapacidad, ya que son pocas instituciones las que los atiendan especialmente. De hecho, a los adultos mayores con discapacidad auditiva y auditiva-visual no se les atiende en ninguna institución.

La mayoría de las instituciones no cuentan con procesos ni instrumentos de desarrollo institucional (por ejemplo, planes estratégicos o planes de formación). Lamentablemente no existen datos para cruzar información y determinar si esto tiene alguna relación con la concentración de recursos en áreas urbanas.

Del estudio de personas con discapacidad a causa del conflicto armado se puede evidenciar que un número mínimo 6.6 % de la población incluida en el estudio, cuenta con ayudas económicas o seguridad social para hacer frente a las condiciones de la discapacidad.

En su mayoría, es la familia la que carga económicamente con la responsabilidad de cubrir los gastos de rehabilitación y otros. En estas familias, las madres de las personas con discapacidad tienen mayor acceso a la educación primaria, media y básica, en comparación con los padres. La escolaridad de los padres y madres no pasa del nivel primario o medio.

Sobre la escolaridad de las personas con discapacidad, la mayoría estudiada recibe educación especial. A esto siguen las personas que no tienen ninguna escolaridad, posteriormente las que tienen educación primaria y educación especial y primaria. El número de personas con discapacidad que acceden a la enseñanza superior es mínimo. Sobre la condición laboral, por cada persona con discapacidad empleada existen 8 personas con discapacidad desempleadas.

7 Situación del goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad

Es importante reconocer que el análisis de la realidad de las personas con discapacidad evidencia las diversas lógicas de exclusión social.

La ausencia de información sistematizada y las dificultades para la ubicación y el acceso a la información existente.

Una primera situación que se evidencia es la dificultad para ubicar y acceder a información precisa y seriamente sistematizada sobre las acciones dirigidas a personas con discapacidad. Esta falta de información fue uno de los puntos sobre el cual se hizo énfasis en el informe de la Relatora Especial en Discapacidad de las Naciones Unidas, señora Hissa Al Thani, en su visita a nuestro país en octubre del año 2004: *“No existen estadísticas o ni siquiera números aproximados de los niños con discapacidades y tampoco de los niños con necesidades especiales de aprendizaje.”*²³ De igual forma, en relación con la población con discapacidad por el conflicto armado interno, señaló que. *“...no existen estadísticas sobre aquellos que se han convertido en discapacitados como resultado y la figura de 1,640 [discapacitados] fue rechazada absolutamente.”*²⁴

Por su parte, la Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala en su informe circunstanciado del año 2004, también llama la atención a la ausencia de información y políticas gubernamentales concretas para la sistematización de información, dicho informe señala que *“Los estudios que se han realizado sobre el tema ofrecen datos parciales, que únicamente indican la población con discapacidad que asiste a los centros educativos o de rehabilitación o datos aproximados de algunas zonas urbanas, lo cual es un obstáculo para definir proyectos, programas y políticas dirigidas a este colectivo.”*²⁵ A esta realidad estructural, se debe sumar la burocratización de las entidades gubernamentales que facilitan el acceso a la poca información que existe.

De acuerdo con la Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala, se ignora lo establecido en las Normas Uniformes para la igualdad de Oportunidades de las

²³ Al Tani, Hissa. Informe de la visita a Guatemala de la Relatora Especial en Discapacidad de las Naciones Unidas. Guatemala, octubre 2004, pág. 9.

²⁴ Al Tani, Hissa. Informe de la visita a Guatemala de la Relatora Especial en Discapacidad de las Naciones Unidas. Guatemala, octubre 2004, pág. 7.

²⁵ Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala, PDH. Informe anual circunstanciado, año 2004, pág. 672.

Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, las cuales recomiendan en su artículo 13 la importancia de que el Estado impulse la investigación y recolección de información estadística sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad y los servicios y programas dirigidos a ellas.

La otra dimensión del desconocimiento de la realidad de la discapacidad en Guatemala, consiste en la complejidad sociocultural y económica, tal y como lo señala un análisis sobre discapacidad y derechos económicos, sociales y culturales en Guatemala: *“...la discapacidad no se reduce al ámbito médico, sino también implica tomar en cuenta el contexto, económico, social y cultural en que se desenvuelve las personas discapacitadas, y cuyo conocimiento resulta básico para crear las condiciones específicas de igualdad de oportunidades; así como para que los discapacitados obtengan la libertad de movimiento e independencia para escoger aquellas opciones de vida a su juicio convenientes.”*²⁶ Por todo esto, en el análisis del reconocimiento, el goce y el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad, es preciso vislumbrar y vincular todas las dimensiones psicosociales y jurídicas y sus respectivas consecuencias para las mismas personas y sus familias.

Los principales problemas estructurales que enfrentan las personas con discapacidad.

El escenario es bastante complejo, conformado por diversos problemas, tomando en consideración que la realidad de la discapacidad en Guatemala va más allá de lo cuantitativo. En este sentido se identifican algunas barreras que enfrentan las personas con discapacidad:²⁷

Cuadro 25. Barreras que enfrentan las personas con discapacidad.

BARRERAS	EXPRESIONES EN LA SOCIEDAD
SOCIALES	<p>La ética predominante: individualista, insensible, egoísta y corrupta.</p> <p>La discriminación de las personas con discapacidad.</p> <p>La falta de aceptación de la familia y la falta de aceptación por parte de la propia persona, cuando la discapacidad es adquirida.</p> <p>La falta de conocimiento del individuo y de la familia respecto a la discapacidad.</p> <p>Los códigos de comunicación lesivos y peyorativos y la reducción de los espacios de comunicación.</p> <p>La falta de fortalecimiento de las organizaciones de y</p>

²⁶ Taracena Arriola, Luis Pedro. Discapacidad y Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Fundación Rigoberta Menchú Tum. Sin fecha. Pag. 3.

²⁷ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, MSPAS. Nuestra Realidad. Primer módulo de Capacitación. Proyecto de Atención a Discapacitados víctimas del Conflicto Armado del MSPAS. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD. Capítulo 3.

	<p>para personas con discapacidad. La dispersión y el individualismo de las organizaciones.</p>
POLÍTICAS	<p>La exclusión de las personas con discapacidad en las políticas públicas. La poca e inadecuada preparación de los futuros profesionales vinculados. La falta de información confiable y fidedigna que entregue indicadores que sirvan de base para la formulación de planes y programas. Las políticas de construcciones arquitectónicas. Las limitaciones a la libre movilidad en el transporte público.</p>
ECONOMICAS	<p>La extrema pobreza. La crisis económica generalizada, el desempleo y la escasa formación laboral.</p>
CULTURALES	<p>La naturalización de las condiciones de exclusión de los servicios públicos. La sobreprotección como actitud propia de esquemas asistencialistas. La ignorancia de la sociedad sobre los derechos de las personas. La automarginación desde la propia iniciativa o desde la iniciativa familiar.</p>

Las situaciones descritas son desconocidas por las autoridades responsables de las políticas públicas. Por ejemplo, la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre el tema, señora Al Thani, afirmó: "...*existe poco entendimiento a nivel estatal acerca de las necesidades de legislar los temas de discapacidad y para activar la legislación existente. Él*²⁸ *admitió que para muchos en el Congreso, las discapacidades no eran una prioridad.*"²⁹

Las denuncias por violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Según el informe de la Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala,³⁰ desde la actividad de la Defensoría de las personas con discapacidad, durante el 2004, se registraron las siguientes quejas y denuncias de situaciones de discriminación a personas con discapacidad:

²⁸ Se refiere al Presidente del Congreso de la República en ese entonces.

²⁹ Al TAni, Hissa. Informe de la visita a Guatemala de la Relatora especial en Discapacidad de las Naciones Unidas. Guatemala, Octubre 2004. Pag. 3.

³⁰ Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala, PDH. Informe anual circunstanciado, 2004. pag. 674.

- Se ha impedido reiteradamente el ingreso a personas con discapacidad visual a las agencias bancarias, debido a que éstas se movilizan con la ayuda de perros guías.
- Se ha limitado el ingreso a personas que se movilizan con muletas, debido a que ciertas agencias bancarias cuentan con un sistema de seguridad que detecta metales en la entrada y activan una alarma.
- Se han registrado despidos injustos a causa de que un trabajador adquirió una discapacidad por accidente laboral, sin derecho al cobro de indemnizaciones correspondientes.
- Se reciben semanalmente informaciones sobre casos de abandono de personas con discapacidades intelectuales y psiquiátricas.
- Se presentó una queja en contra de una empresa de supermercados, porque un guardia de seguridad negó el ingreso a una persona con discapacidad a las instalaciones de una de sus tiendas debido sus dificultades para moverse. El guarda impidió el ingreso porque, según sus propias palabras, "los borrachos no podían ingresar".

Según el informe de la PDH, correspondiente al año 2004, se atendieron 47 personas con discapacidad, 22 mujeres y 25 hombres:

Cuadro 26. Tipo de atención a personas con discapacidad según informe de la PDH

<i>Tipo de atención</i>		
Denuncia por abandono	Denuncias por violaciones a varios derechos ³¹	Orientación sobre su situación
15	28	4

FUENTE: INFORME ANUAL CIRCUNSTANCIADO PDH, 2004

Cuadro 27. Atención a discapacitados según tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Cantidad de personas atendidas
Discapacidad psicosocial	11
Discapacidades físicas	13
Discapacidad auditiva	9
Discapacidad intelectual	7
Discapacidad visual	5
Discapacidad múltiple	2
Total	47

FUENTE: INFORME ANUAL CIRCUNSTANCIADO PDH, 2004

³¹ El informe se refiere a violaciones al Derecho a la educación; abuso sexual; violencia intrafamiliar; violación al derecho al trabajo y seguridad social; maltrato físico; abusos deshonestos.

Cuadro 28. Personas atendidas según rango de edad

Rango de edad	Número de personas
Menores de 18 años	8
Entre 23 y 50	32
Adultos mayores	7
Total	47

FUENTE: INFORME ANUAL CIRCUNSTANCIADO PDH, 2004

Es importante señalar que en los esfuerzos de observancia de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, aunque se cuenta con una defensoría de los derechos de las personas con discapacidad, el mecanismo para la recepción de la denuncia no garantiza que se lleve un registro sistemático sobre cuántas personas con discapacidad recurren a la PDH en busca de apoyo, pues solo se levanta un acta de recepción y prácticamente se confía en la sensibilidad de la persona que recibe y registra la denuncia para que incluya en dicha acta información relacionada con la posible condición de discapacidad de las personas.

➤ **La complicidad del Estado: el abuso sexual a niños, niñas y jóvenes con discapacidad**

El abuso sexual a la niñez y jóvenes con discapacidad es otra realidad negada en la sociedad guatemalteca, a tal punto que la misma institucionalidad estatal encargada de investigar los casos de este tipo de abuso, carece de sensibilidad y preparación para atender adecuadamente estos casos. Por ejemplo:

“Una vez, recuerdo que hubo un caso, un muchacho que salía a las 5:30 de hacer pan en un área marginal de la zona 12, y le conté a una persona: yo cuando pasé por un lugar “X” oí gemidos de un niño, oí a un hombre jadeando, y a una mujer que decía “ya va a estar”. Ese joven le dijo a una instancia de protección. En un día de turno de 24 horas hay un investigador, regularmente es estudiante de Derecho. Él fue a investigar, no había datos de la dirección exacta, se encontró que en esa casa había un niño con discapacidad, pero el investigador dijo que no se había podido evidenciar que había caso de abuso sexual. Luego la Policía dijo que había investigado, pero que no habían encontrado nada. En conclusión, creo que los que se habían involucrado en la investigación no tenían ni la sensibilidad ni el conocimiento (para tratar estos casos), entonces iba a ser difícil encontrar algo”.³²

Como se puede apreciar en este caso, el Estado, a través de las instancias responsables de investigar estos delitos, se convierte en cómplice pues no desarrolla los

³² ASCTED, CALDH, CENDEP, CONACMI, SAVE THE CHILDREN SUECIA. Entre sombras y silencio... el sol y la luna en descampado: el abuso sexual en niños, niñas y adolescentes con discapacidad, ciudades de Guatemala y Quetzaltenango. Guatemala, ASCATED, CALDH, CENDEP, CONACMI, Save the Children Suecia, 2001. Pág. 63.

procedimientos de una forma responsable. Al final, el principal problema es que, gracias a su indiferencia e insensibilidad ante estos hechos, revictimiza a las personas que son abusadas sexualmente.

Las políticas públicas y la exclusión social

En Guatemala, las políticas públicas carecen del sustento social, en tanto que en su proceso de diseño no involucran a los sujetos a los cuales pretende atender. La realidad de las personas con discapacidad no es la excepción.

➤ El empirismo del sistema educativo nacional frente a la realidad de la niñez y juventud con discapacidades

En relación con las políticas educativas, tanto la Procuraduría de los Derechos Humanos, como la misma Relatora Especial en Discapacidad de las Naciones Unidas, reconocen la urgencia de que el Estado cuente con una política concreta para sistematizar la información sobre la niñez y juventud con discapacidades, para poder proyectar las acciones de atención pertinentes. La Procuraduría de Derechos Humanos, en su informe circunstanciado del año 2004, señala que: *"...el Ministerio de Educación no cuenta con datos ni registros de los niños y niñas con discapacidad atendidos dentro del sistema educativo nacional."* De igual forma, agrega que: *"en el tema de accesibilidad no existe ninguna política que establezca que las escuelas y centros educativos en el sistema nacional deban ser físicamente accesibles."*³³ Esta ausencia de políticas de accesibilidad se extiende a otros ámbitos de gobierno, tal es el caso del ámbito municipal, donde *"la normativa de accesibilidad aún no ha sido incorporada a los reglamentos de construcción de las municipalidades del país, lo cual es urgente para eliminar progresivamente las barreras arquitectónicas y permitir el acceso a todas las personas al espacio físico."*³⁴

En términos de la Política Pública de Educación y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, este desconocimiento constituye una completa irresponsabilidad e insensibilidad frente a la realidad de la población con discapacidad en Guatemala por parte del Estado y de los funcionarios responsables.

➤ La incipiente visión de la política de salud hacia las personas con discapacidad.

Desde enero del año 2005, se está implementando el programa de Atención Integral para las Personas con Discapacidad, el cual considera tres grandes líneas de proyección:³⁵

³³ Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala. Informe anual circunstanciado año 2004. pag. 678.

³⁴ Ibid. Pág. 684.

³⁵ Entrevista con la Licda. Gloria Serrano y la Dra. Helga Luna del Programa en mención, del Ministerio de Salud. Guatemala, 2005.

1. Normas y líneas de trabajo para los procesos internos para la atención de la discapacidad (tipos de discapacidad y su atención particular).
2. Capacitación para unificar criterios y conceptos con miras a un protocolo de atención.
3. Sensibilización a personal de los hospitales nacionales (unidades vinculadas a la atención de la discapacidad).

No obstante, es evidente que *“las autoridades del sistema de salud carecen de un sistema de control y seguimiento que permita conocer el nivel de incidencia de la discapacidad. En la medida en que la discapacidad no es epidemiológicamente un problema, su atención no se prioriza dentro de ese Ministerio.”*³⁶ Y no hay que olvidar que *“la mayoría de las instituciones que prestan atención médica a las personas con discapacidad se encuentran ubicadas en la capital y unas pocas están en las principales ciudades del país. Las personas que requieren de estos servicios y residen en las áreas rurales deben viajar generalmente hasta la ciudad capital para recibir atención. Adicionalmente, la cobertura es mínima. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social no cuenta con la infraestructura ni recursos humanos para la atención de personas con discapacidad en los niveles primarios y secundarios. Cuenta apenas con tres centros de atención especializados para discapacidades físicas: el Centro Infantil de Infectología, el Hospital de Ortopedia y Rehabilitación Jorge von Ahn, y la unidad de Rehabilitación del hospital Roosevelt.”*³⁷

En relación con la atención de las personas con discapacidades psicosociales, dentro del Ministerio de Salud, funciona *“El Hospital Nacional de Salud Mental, es el único Centro Hospitalario que atiende pacientes con trastornos mentales y psiquiátricos. Su cobertura es muy limitada y sus servicios son de baja calidad, tal hecho evidencia la poca voluntad política que tienen las autoridades del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social en atender a este sector de la población, que además sufren el estigma de ser personas de alta peligrosidad social cuando la realidad es que representan un peligro más para sí mismos que para los demás.”*³⁸ Esta situación también fue identificada por la Relatora Especial de la Naciones Unidas: *“una visita hecha al hospital mostró un edificio sucio, apestoso y en mal estado, con mal mantenimiento, donde las personas con discapacidades psicosociales son encarceladas y medicadas en contra de su voluntad y algunas veces reprimidas. El personal y los empleados no tienen entrenamiento y aquellos quienes no han tenido su entrenamiento actualizado en años.”*³⁹

Estas condiciones de precariedad, en el caso del Hospital de Salud Mental, exigen que se desarrolle un monitoreo permanente y vinculante con las decisiones del Ministerio

³⁶ Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala. Informe anual circunstanciado año 2004. Pág. 676.

³⁷ Ibid. Pág. 676 y 677.

³⁸ Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala. Informe anual circunstanciado, año 2003, Pág. 645.

³⁹ Al TAni, Hlssa. Informe de la visita a Guatemala de la Relatora especial en Discapacidad de las Naciones Unidas, Hissa Al Thani. Guatemala, Octubre 2004. Páginas 12 y 13.

de Salud.

➤ **La colocación laboral: la tarea pendiente del Estado, la sociedad y el mercado**

En el tema laboral, la situación de las personas con discapacidad evidencia una completa violación a sus derechos, no solo por la falta de una política efectiva y de amplio alcance en el tema de la capacitación y colocación laboral, sino porque en el conjunto de las acciones y prioridades del Estado, se visualiza la implementación de criterios y medidas orientadas a lograr mayor competitividad en los diferentes ámbitos productivos de la sociedad, de acuerdo con las reglas que impone el modelo económico y social neoliberal dominante a través de las políticas de libre comercio en la región centroamericana. Estas políticas, lejos de considerar a la población con discapacidad, refuerza sus preferencias por contratar personal más competitivo, en cuya dinámica las personas con discapacidad no serán candidatos idóneos, fundamentalmente porque el mismo sistema institucional los ha excluido de los servicios públicos de educación, capacitación, salud, etc. y por la existencia de prejuicios sociales que los desvalorizan. Así lo señala la Procuraduría de los Derechos Humanos: *"...en un entorno social y cultural en donde predominan los estereotipos y prejuicios no ofrece un panorama muy alentador para una persona discapacitada en busca de un trabajo."*⁴⁰

➤ **La capacitación técnica**

En relación con la capacitación técnica para la ocupación laboral, en el Instituto Técnico de Capacitación y Productividad (INTECAP), funcionó la unidad de capacitación para personas discapacitadas durante 25 años.⁴¹ Esta unidad se instaló en 1980. Dentro de esta unidad se desarrollaron acciones de capacitación en coordinación con organizaciones no gubernamentales y gubernamentales. Los temas de capacitación giraron en torno a la reparación de aparatos eléctricos, piñatería, panadería y joyería. También se acondicionaron algunos lugares de acceso a las instalaciones y servicios sanitarios de uno de los centros de capacitación. Algunos instructores fueron capacitados en lenguaje de señas. Además, se realizó una evaluación de impacto de la capacitación de esta Unidad específica a través de encuestas en las viviendas de las personas con discapacidad para conocer si se lograron colocar laboralmente por iniciativa propia, pues el papel de INTECAP es exclusivamente capacitar a las personas, por lo que no tienen ninguna acción respecto a la colocación laboral.

En la actualidad, ya no existe dentro de la estructura de funcionamiento del INTECAP, una unidad específica para personas con discapacidad, pues a partir de una decisión institucional, las personas con discapacidad interesadas en capacitarse pueden

⁴⁰ Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala. Informe anual circunstanciado, año 2004. Pág. 678.

⁴¹ Entrevista con la Licda. Miriam de Haussler, Responsable del Centro de Capacitación No. 3 del INTECAP, Guatemala, 2005.

participar en los programas regulares de capacitación. Estas decisiones pretenden romper con la práctica paternalista y ubica a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones para el acceso a la capacitación que las personas que no tienen ninguna discapacidad. Esta igualdad de condiciones se aplica desde los perfiles de ingreso y requisitos mínimos para poder acceder a la capacitación técnica. Actualmente, se hace énfasis en el cumplimiento de los criterios de calidad estandarizados de acuerdo con las normas internacionales de control de calidad ISO, que enfatizan la productividad de la persona en referencia exclusiva a las lógicas empresariales, sin considerar las condiciones particulares de las personas con discapacidad.

A partir de esta información proporcionada, hay tres dimensiones que es importante reconocer. Inicialmente, es evidente que no se cuenta con una política institucional claramente definida que promueva el acceso a la capacitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones en el ejercicio del derecho con las demás personas. Si se toma en cuenta que la unidad específica de capacitación para personas con discapacidad funcionó alrededor de 25 años, como resultado de esta experiencia, debería, al menos, existir alguna normativa o política de capacitación seriamente sistematizada, que le confiera una alta prioridad a la capacitación de personas con discapacidad, pues INTECAP es el único centro de capacitación público en Guatemala con cobertura nacional.

En relación con los requisitos que deben cumplir las personas interesadas en capacitarse, se aplican de forma generalizada, sin tomar en cuenta que las personas con discapacidad enfrentan situaciones de exclusión frente a los servicios básicos, fundamentalmente en educación y salud, desde la niñez. Esto las ubica en condiciones de desventaja al cumplir con los requisitos mínimos de ingreso. Esta realidad de reproducción de la exclusión social se agudiza en el momento de la aplicación de criterios de calidad como las normas ISO, que exigen a las empresas e instituciones velar por la calidad de su trabajo, en contraste con las condiciones estructurales del país.

En este tema, son tres los actores institucionales que tienen una tarea pendiente frente las personas con discapacidad: el Estado, porque constitucionalmente tiene la obligación de velar por el bien común; la Sociedad, porque éticamente no puede negar ni ignorar la realidad de las personas con discapacidad, y el Mercado; que pretende ser el modelo pertinente de desarrollo económico y social y por lo mismo tiene la responsabilidad de incluir a todos los actores de la sociedad.

Las personas con discapacidad y la construcción de ciudadanía

“Soy una niña del interior del país, de 8 años de edad, con discapacidad auditiva. Asisto a una escuela regular, con apoyo de un maestro especial. Participé en un concurso festivo para elegir a la reina de la escuela y gané el 1er. Lugar. Pero al darse cuenta el jurado que yo no escuchaba bien, me descalificaron; dada esta situación

los maestros y padres de familia, hicieron una denuncia por discriminación a los derechos humanos y se fundamentó con base legal, lograron al final que mi participación no me fuera limitada por la discapacidad presentada. Se hizo a la vez sensibilización a la comunidad”⁴².

La perspectiva de los derechos humanos en el abordaje de la discapacidad en Guatemala exige que desde los espacios cotidianos de socialización de las personas se construya la ciudadanía en el ejercicio del derecho y la búsqueda permanente del respeto a los sujetos históricamente excluidos e ignorados de la vida pública y privada. La construcción de la ciudadanía de las personas con discapacidad, no solo tiene que hacer uso de los instrumentos legales nacionales e internacionales que exigen condiciones a favor de las personas con discapacidad, sino que también, en el ejercicio del poder que confiere la participación ciudadana, debe confrontar permanentemente el imaginario social, dentro del cual es urgente resignificar el concepto de ciudadanía, una ciudadanía que se construye desde la diferencia y desde el reconocimiento de los derechos de los sujetos con necesidades especiales en el contexto de la democratización social.

En este sentido, en el diálogo que la Relatora Especial en Discapacidad de las Naciones Unidas sostuvo con las organizaciones de personas con discapacidad durante su visita a Guatemala, se identificaron las siguientes situaciones que inciden en la falta de atención a las personas con discapacidad:

- Falta de conciencia
- Actitudes culturales y heredadas hacia las personas con discapacidad, así como la persistente base religiosa y el enfoque caritativo.
- Las actitudes paternalistas y habituales de las familias y de la sociedad, las cuales no reconocen las habilidades y capacidades de las personas con discapacidades.
- La centralización de servicios en la ciudad capital, la cual no proporciona fácil acceso para las personas del área rural.
- La falta de compromiso de parte del gobierno hacia los problemas de las personas con discapacidades, a pesar de su inclusión en las negociaciones de la paz.

Todos estos planteamientos exigen la profundización de los procesos de incidencia en las políticas públicas y el mismo espacio de diálogo con la Sra. Hissa Al Thani, en tanto representante de un organismo internacional con influencia de diversos temas y países de la región, constituye un ejercicio de construcción de ciudadanía que debe ser sostenido. De ahí se determinaron algunos factores que inciden en la realidad de las personas con discapacidad en Guatemala, en el marco del Monitoreo del cumplimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

⁴² Coordinadora por la Exigibilidad de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. COODESC. Informe del cumplimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en Guatemala. 2004. Pág. 51.

en Guatemala.⁴³ Estos son:

- La inexistencia de indicadores cuantitativos y cualitativos confiables que reflejen la situación real de las personas con discapacidad.
- La reducida tasa de cobertura de los servicios dirigidos hacia la persona con discapacidad conduce a que nos se puedan obtener datos fidedignos provenientes de estas fuentes.
- La ausencia de métodos homogéneos de diagnósticos y evaluación y, sobre todo, de registro, lo que genera vacíos informativos y datos contradictorios.
- La carencia de un ente coordinador que verdaderamente realice un trabajo de investigación continuo que permita la obtención de datos estadísticos actuales y confiables.

El reconocimiento, el goce y el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad en Guatemala, exige que los mismos procesos de participación ciudadana e incidencia política sean reconceptualizados desde los procesos de mayor conocimiento y comprensión sobre la realidad de la discapacidad y de los compromisos que conlleva para toda la sociedad guatemalteca.

Goce reconocimiento y disfrute de los derechos desde la vivencia de las personas con discapacidad y padres de familia

Resultados del grupo focal de diálogo y reflexión.

“Aun cuando existen tratados, leyes y años dedicados a la discapacidad, todavía hay mucho por hacer, hasta que la sociedad se quite la idea que las personas con discapacidad somos enfermas.”⁴⁴

Como resultado del diálogo que se sostuvo con padres de familia, con personas con discapacidad y con técnicos que acompañan procesos de organizaciones vinculadas al tema, se identifican las siguientes problemáticas en relación al reconocimiento, el goce y el disfrute de sus derechos.

Crecemos y vivimos en medio de permanentes luchas.

“A veces en la calle los padres le dicen a sus hijos: si no te portás bien, te vas a quedar como la niña.”⁴⁵

Desde su niñez, las personas con discapacidad tienen que enfrentar a su familia, a su comunidad, a la sociedad en general y a la exclusión de las políticas públicas, por lo

⁴³ Coordinadora por la Exigibilidad de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales –COODESC. Guatemala, 2004. Informe específico. Páginas 50 y 51.

⁴⁴ *Magali Dávila*, tiene una discapacidad física a consecuencia de poliomielitis. Actualmente forma parte de la Comisión Política que le da seguimiento al tema de la accesibilidad en la construcción del megaproyecto municipal de transporte público Transmetro en la ciudad capital de Guatemala.

⁴⁵ *Berta Julia*, madre de Sara, una niña de 11 años con una discapacidad física por parálisis cerebral.

que su vida, desde la infancia, está caracterizada por DIVERSAS LUCHAS, las cuales no siempre se han ganado.

➤ **En lo familiar y comunitario**

La negación a una vida autónoma desde la niñez fundamentalmente por la sobreprotección y la vergüenza que provoca tener en la familia a una niña o niño con discapacidad. La familia se vuelve muy temerosa.

La comunidad, los amigos de la familia, los vecinos, relacionan la discapacidad de nacimiento o adquirida con un castigo divino, porque los padres hicieron algo malo. Es común escuchar frases como estas: "usted sí que tiene una carga para toda la vida."

En el mejor de los casos, los niños y niñas con discapacidad, pasan su infancia en centros de rehabilitación y hospitales, en los que no siempre se respeta su dignidad.

La sensibilización en la familia es muy importante para tratar de no ser pasivos, de no violar los derechos de las personas con discapacidad desde su niñez. Hay que inculcarles a los niños y niñas que pueden hacer las cosas.

➤ **En las instituciones de servicio**

En las instituciones de rehabilitación, generalmente administradas por religiosos, a los niños y niñas con discapacidad les construían una imagen inhumana, les decían que eran "ángeles de luz" y, por lo mismo, les negaban el derecho humano a sentir afecto y a gozar de su sexualidad. "No podíamos enamorarnos porque era pecado", "nosotros éramos los que purgábamos los pecados de los otros."

Uno de los problemas en las instituciones es la falta de recurso humano adecuadamente capacitado. Muchas veces, luego de ser capacitados, los funcionarios dejan de laborar y, por lo tanto, se pierde el trabajo y la inversión que ya se ha efectuado.

La atención en las instituciones debe ser multidisciplinaria. Los profesionales deben tener una gran sensibilidad para desarrollar este trabajo, "porque la discapacidad exige mucho amor, mucho afecto y mucha paciencia. Muchas veces las personas tienen mucho conocimiento teórico, pero cómo lo aplican, eso es ya otra realidad."

➤ **La insensibilidad y los prejuicios de la sociedad**

La lucha permanente de las personas con discapacidad tiene que ver con cómo afrontar la insensibilidad y los prejuicios de la sociedad, tal y como lo evidencian las siguientes situaciones:

"De pequeños, cuando salíamos a la calle, la gente hasta se daba vuelta para ver como caminábamos y eso de verdad dolía. Hacia crecer a muchos con una carga de resentimiento y de complejos."

"Cuando ando con mi hija en la calle la gente la mira con curiosidad, sin un poco de discreción."

"Antes de adquirir una discapacidad no discriminaba a las personas con discapacidad, pero no tenía esa sensibilidad hacia la lucha que ellas tenían y tampoco me daba cuenta de todos los obstáculos que las personas con discapacidad tienen que afrontar diariamente."

"La cultura y la educación de nuestro país no han abierto los espacios para ver a las personas con discapacidad con respeto. Cuando la gente ve a una persona con discapacidad se escandaliza."

➤ **Somos sujetos de derechos pero no somos una prioridad social⁴⁶**

"No se trata solo de estar unidos, sino de estar preparados y saber luchar." ⁴⁷

➤ **En las políticas públicas**

Es importante reconocer que las personas que participan en procesos organizativos a favor de los derechos de las personas con discapacidad no encuentran un ambiente favorable en las políticas públicas, pues la discapacidad no es una prioridad social. Es más demagogia, es palabra muerta.

En general se evidencia un enfoque asistencialista y paternalista. Se piensa que hay que facilitarles todo a las personas discapacitadas, sin tomar en cuenta sus propios criterios e intereses.

Hace poco se declaró el año de las personas con discapacidad. Sin embargo no se ve ningún cambio a su favor. "No queremos que nos celebren que tenemos una discapacidad."

Se han hecho algunas gestiones con entidades gubernamentales, pero lamentablemente no se concretan. Como si hubiera espacios reales, pero al momento de hacer las acciones y dar el apoyo que se solicite, se dispersan y se disipan esas ayudas.

La educación especial en Guatemala, es muy costosa. Se gastan entre mil doscientos y mil quinientos quetzales mensuales en los espacios educativos privados de la capital.

⁴⁶ A continuación aparece un cambio en la voz utilizada en este documento. Obedece a la intención de los autores.

⁴⁷ Reina Chavaría, tiene una discapacidad física consecuencia de esclerosis. Actualmente participa en la Comisión política que le da seguimiento al tema de la accesibilidad en el megaproyecto municipal de transporte público Transmetro de la ciudad capital de Guatemala.

Aun el mismo CONADI⁴⁸ es una institución muy débil, pues a la fecha no ha asumido el liderazgo que se necesita. No hay una sola persona con discapacidad en los espacios de decisión.

Dentro de las actividades en el marco del año de las personas con discapacidad, se conformó una comisión para hacer programas de festejos, y creemos que no se trata de eso.

La accesibilidad al transporte público es un tema estratégico, pues inciden en la posibilidad de que las personas con discapacidad puedan acceder también a otros derechos. En este sentido, la lucha de la comisión política en el proceso de construcción del Trans-metro en la municipalidad de Guatemala, evidencia la situación sobre las políticas municipales en relación con la discapacidad:

- No tienen conocimiento sobre el tema. Sostienen que no son muchas las personas con discapacidad.
- Hay mucha manipulación de la información y poca transparencia en cuanto a la ejecución de la obra y la inclusión de criterios de accesibilidad a personas con discapacidad.
- En cuanto al futuro funcionamiento del Trans-metro, las paradas están muy distanciadas. Van a ser cada kilómetro, para un total de 8 paradas, de las cuales solo 4 serán accesibles para personas con discapacidad de acuerdo con los criterios de la municipalidad. Esto significa que las personas con discapacidad no podrán hacer el mismo recorrido que el resto de la población.
- Las rampas que existen son del 13 % de inclinación y la norma dice que deben ser del 8%. Tienen un largo de 40 metros, sin ningún descanso. La norma dice que a cada 9 metros debe haber un descanso. Desde el punto de vista de la municipalidad, esto es suficientemente accesible.
- Estamos exigiendo que se haga una carta de entendimiento que lleve la firma del Alcalde para que haya algo un respaldo y una garantía de cumplimiento.

Las normas uniformes y la convención contra todas las formas de discriminación de las personas con discapacidad, establecen que las personas deben ser consultadas cuando se van a tratar temas que les afectan, pero esto no se cumple.

El papel de las instituciones y nuestros derechos

A la difícil situación de las personas con discapacidad en Guatemala, se suman los procesos complicados en la prestación de servicios a las personas con discapacidad por parte de las pocas instituciones públicas y privadas que existen. Estos procesos tienen que ver con el abuso de poder de los profesionales a cargo, fundamentalmente por la relación de poder que se establece en el trabajo. Si este poder pasa a manos de las personas con discapacidad, ellos se sienten desplazados.

⁴⁸ Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad.

La voz de los profesionales no se cuestionan porque no quieren ceder el poder y hacen todo lo posible para que las personas con discapacidad no accedan a él. En este sentido, en muchos casos, los médicos niegan el acceso a la información a las personas con discapacidad sobre su condición de salud o quieren decidir por las personas afectadas. Por ejemplo:

- “En mi caso, mi esposa en su trabajo de parto no fue atendida oportuna y adecuadamente, luego las enfermeras además de la mala atención, culparon a mi esposa de que la niña haya nacido cianótica, donde tuvo sufrimiento y muerte de neuronas que le provocó daño cerebral.”
- “Con mi hijo pequeño⁴⁹ un neurólogo quiso realizarle una punción sutural (le introducen una aguja desde la fontanela hasta llegar a la parte donde circula el líquido cefáleo raquídeo para sacarle una muestra), eso implicaba que si hubiera un roce con algún tejido sensible podían dejar al niño en estado vegetal. Yo al escuchar eso me opuse y le dije al médico que no lo autorizaba. El médico se alteró y me saco del cuarto y discutió bastante con los otros médicos, que luego me dieron la razón.”
- “En otra ocasión, tuve que llevar a mi hijo con una médico y yo le comuniqué que no oía, y ella me dijo: “ah, entonces es mudo”, lo cual me sorprendió porque ella es una profesional, pero lamentablemente no pueden manejar lo términos adecuados.”

Qué hacer ante la violación de nuestros derechos.

Las personas con discapacidad generalmente son pasivas, parece como si se hubieran acostumbrado a no pedir más. La violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad se ha vuelto tan natural, que no se mira como una violación. Se da por hecho que cuando la sociedad las ignora, así funcionan las cosas. Entonces esta es la labor que hay que hacer, que defiendan sus derechos. Es difícil determinar quiénes son los que violan los derechos de las personas con discapacidad. Solo se identifica a la sociedad y a las autoridades. Esta situación no posibilita que en términos del respeto a los derechos humanos, se concreten acciones de incidencia política para el cumplimiento de instrumentos jurídico-legales.

➤ **Nuestros logros, obstáculos y esperanzas.**

*“Ojalá que estas reuniones sirvan de algo,
como un banco de datos para que puedan proyectarse
acciones a las personas con discapacidad,
no solo de la capital, sino también de los departamentos.”⁵⁰*

⁴⁹ El niño tuvo una infección de meningitis y perdió el sentido del oído.

⁵⁰ *Augusto López*, padre de dos niños con discapacidad, física y auditiva. Participa en un grupo de padres de familia en el departamento de San Marcos, nor-occidente de Guatemala.

➤ **Los logros que se han alcanzado en las luchas por nuestros derechos.**

Si bien nosotros hemos logrado decir lo que consideramos como justo e incorrecto en relación con nuestros derechos, también hay muchas personas con discapacidad que no reconocen esto. En el IGSS, por ejemplo, hacen prótesis tan malas, que le causan llagas y lastimaduras en sus piernas a las personas, las cuales todavía agradecen. En ese sentido nos cuesta decir qué logros hemos alcanzado.

Creemos que es hora de que nosotros digamos qué no nos gusta y lo que queremos. Sólo puedo hablar de logros personales: mi hija sabe que tiene una limitación física y se acepta. Ella se desenvuelve independientemente.

Los principales obstáculos en la defensa de nuestros derechos.
La falta de sensibilización de cómo entender y tratar a las personas con discapacidad. Nos ven como enfermos y no nos ven como personas que podemos ser productivas.

La insensibilidad y falta de solidaridad para que las personas con discapacidades puedan movilizarse en la calle de una forma segura.

La sociedad no cree que podemos asumir responsabilidades como asistir a reuniones de padres de familia en las escuelas o llevar a nuestros hijos con el doctor, o siempre nos preguntan usted anda sola, como que sino uno no pudiera ser independiente o que uno no pudiera entender y hacer cosas.

Las formas como la mayoría de personas tratan y se dirigen a las personas con discapacidad, con lástima, curiosidad y desvalorizándolas.

Los medios de comunicación etiquetan a las personas con discapacidad, por ejemplo en la televisión o en el cine, los personajes malvados siempre terminan con una discapacidad.

➤ **Las demandas y esperanzas.**

En lugar de “atender” a las personas con discapacidad, se deben buscar la equiparación de las oportunidades en todos los campos de la vida y no solo en términos de salud.

Que haya cambios en los planes y programas del gobierno para que las personas con discapacidad puedan tener mejor calidad de vida.

Que las acciones para fortalecer a las organizaciones se den por medio de las transformaciones de sus visiones y acciones a favor del reconocimiento, goce disfrute de las personas con discapacidad.

8 Conclusiones y Recomendaciones

Apoyo a la investigación divulgación y retroalimentación a los procesos de investigación de la realidad de la discapacidad en Guatemala.

Reconociendo que el esfuerzo inmediato sobre el tema de registro de personas con discapacidad lo constituye la I Encuesta Nacional de Discapacidad, debe apoyarse la divulgación de sus resultados de la encuesta y diseñar un proceso de información y consideración para la reflexión y el análisis de las responsabilidades institucionales, particularmente las del Estado.

Analizar la posibilidad de darle seguimiento hacia la profundización y divulgación de los diferentes estudios sobre la discapacidad en Guatemala, iniciar otros procesos de investigación y su vinculación con los procesos de la formulación de política pública y articulación social dentro del escenario de las ONG afines y sensibles al tema.

Propiciar y apoyar un proceso de formación coordinado entre las universidades que sí cuentan con programas de formación hacia la discapacidad para promover el debate público, el fortalecimiento y actualización de los modelos de abordaje y la investigación sobre las dimensiones de la realidad de la discapacidad en Guatemala.

El desarrollo de procesos de sistematización y monitoreo de la información de la situación de las personas con discapacidad.

Se sugiere brindar acompañamiento a las instituciones del Estado para que tomen conciencia de la importancia de generar registros que den cuenta de la dimensión del problema, pero también de la calidad y cantidad de servicios que ofrecen de cara a la demanda de la población. Esto de manera primordial para las instituciones del Estado pero también para las instituciones de la sociedad civil. Indudablemente este acompañamiento requerirá de apoyos técnicos que faciliten la adopción de criterios de clasificación, de visualización, de abordamientos y participaciones, lo cual reclama también la reflexión política del tema.

Será fundamental que exista un sistema de registro de la vigencia, el goce y el disfrute las personas con discapacidad, desde paradigmas alternos. Por un lado las violaciones en sí mismas y por sobre los contextos institucionales y sociales. La sugerencia es que sea una organización de la sociedad civil que diseñe e implemente el sistema de monitoreo. Para esto debe contarse con la experiencia necesaria en el diseño de bases de datos, sistemas de información, elaboración de informes de situación y manejo político del tema y fundamentalmente para no comprometer desde el inicio la

institucionalización de un proceso en manos del Estado. Será importante que este sistema de registro logre evidenciar la magnitud del problemas para diferentes grupos, entiéndase mujeres, grupos indígenas, adultos mayores y en espacios geográficos específicos, área rural. Este esfuerzo ya constituido debiera de trasladarse al CONADI, para lograr su sostenibilidad, el empoderamiento del tema y el acompañamiento a las organizaciones de personas con discapacidad.

El apoyo a la construcción de ciudadanía desde la realidad de la discapacidad en Guatemala

Es importante generar condiciones para que la organización de personas con discapacidad se fortalezca. Para ello es necesario que la información, la participación y la reflexión de las personas con discapacidad dé un salto cualitativo. En este sentido se proponen dos acciones concretas. La primera vinculada con la necesidad de fortalecer los procesos identitarios de las personas con discapacidad, para lo cual el desarrollo de acciones de salud mental, fuera del abordamiento tradicional, será importante, incluyendo procesos tales como construcción de identidades, participación y ciudadanía, derechos y calidad de vida, entre otros. La segunda acción se refiere a potencializar el papel de las organizaciones, desde el fortalecimiento, la participación en redes de trabajo, la búsqueda de alianzas estratégicas, la incidencia en el ámbito local y la participación de las personas con discapacidad.

La construcción de ciudadanía de las personas con discapacidad, requiere entre otros procesos, que el mismo Estado reconozca su carácter de ciudadanos y que en una medida concreta articule y coordine en un proceso de cooperación intra-Estado, las acciones entre las entidades gubernamentales que tienen en su estructura alguna dependencia dirigida a las personas con discapacidad.

Se deben impulsar procesos de articulación social por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad aprovechando los escenarios incipientes en cuanto a la institucionalización de la participación ciudadana, fundamentalmente en las esferas locales, como lo son los Consejos de Desarrollo Comunitarios y Municipales y su vinculación con las organizaciones no gubernamentales y gubernamentales con presencia en lo local.

Estos procesos de participación ciudadana, se están orientando a la construcción de agendas de desarrollo y participación, lo que constituye otro escenario desde dentro de lo local para incidir procesualmente en el reconocimiento, el goce y el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad. Esto hace necesario desarrollar acciones coordinadas entre los padres de familia, las ONG, el Estado y la cooperación internacional.

Desde el papel del CONADI se considera que es oportuno fortalecer la capacidad institucional para el alcance de las responsabilidades que el decreto 135-96 le confiere. Para tal efecto, las siguientes acciones serán oportunas: acompañar el diseño del Plan Estratégico del quinquenio 2006-2010, el cual representa una oportunidad importante de cara a los retos evidenciados en este y otros estudios; formar a diferentes niveles administrativos y de poder, en análisis de coyuntura, incidencia y cabildeo para lograr el diseño de políticas sectoriales y públicas; finalmente, fortalecer técnicamente el diseño de las reformas al decreto ley 135-96 y el reglamento del CONADI, lo cual se considera como acción emergente para hacer positiva el decreto ley 135-96.

Desde la acción del CONADI, será importante a partir de la elaboración del plan estratégico, diseñar y definir un espacio de interlocución y coordinación con las agencias de cooperación internacional. Para ello, en algunos casos, es imprescindible generar espacios de sensibilización e información para el conocimiento de la temática.

9 Bibliografía

- Acuerdos de Paz, Misión de Verificación de las Naciones Unidas en Guatemala, Guatemala 1997
- Al Tani, Hissa. Informe de la visita a Guatemala de la Relatora especial en Discapacidad de las Naciones Unidas, Hissa Al Thani. Guatemala, Octubre 2004.
- Capacitación y Sensibilización al Personal Médico, Paramédico, Administrativo y Operativo sobre personas con discapacidad a consecuencia del Conflicto Armado.
- Código Civil
- Código de Trabajo
- Código Penal
- Consejo Nacional para la Atención a Personas con Discapacidad
- Constitución Política de la República
- Convención Americana sobre Derechos Humanos
- *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra de las Personas con Discapacidad*
- Coordinadora por la Exigibilidad de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. COODESC. Informe del cumplimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en Guatemala. 2004
- Declaración Universal de Derechos Humanos
- Diagnóstico de las Organizaciones miembros del Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad, CONADI, PAMI, Guatemala 2005, en imprenta.
- Diagnóstico de los discapacitados a Causa del Conflicto Armado en Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Guatemala, 1999
- Directorio de Organizaciones Donantes a Nivel Nacional e Internacional, CONADI, ASCATED, 2005, en imprenta
- Entre sombras y silencio... el sol y la luna en descampado: el abuso sexual en niños, niñas y adolescentes con discapacidad, ciudades de Guatemala y Quetzaltenango. Guatemala, ASCATED, CALDH, CENDEP, CONACMI, Save the Children Suecia, 2001
- Gálvez Borrel, Víctor, Guatemala: Exclusión social y estrategias para enfrentarla, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO, 2000
- Guatemala memorias del silencio, Conclusiones y recomendaciones del Informe de la Comisión para el Esclarecimiento Histórico
- Guatemala, Noviembre de 1999
- Guatemala: la fuerza incluyente del desarrollo humano, Informe de Desarrollo humano 2000, Sistema de Naciones Unidas en Guatemala, Guatemala 2000
- Hospital de Rehabilitación, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

- Inclusión de los derechos educativos de las personas con discapacidad en el proceso de Reforma Educativa, UNICEF
- Informe anual circunstanciado, Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala, PDH, 2004
- Informe de la Base de Datos de la Red Nacional de Apoyo a la Población con Discapacidad, ASCATED, Guatemala 1998
- Informe de Labores 2,004
- Informe de País de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.
- Informe Regional de las Américas, 2004
- Ley de Atención a Personas con Discapacidad, Guatemala 1996
- Ministerio de Educación, Guatemala, abril 2005
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo y Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad, Guatemala, 2004
- Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Nuestra Realidad, Primer Módulo de Capacitación
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- Perfil nacional para el abordaje de la discapacidad en Guatemala
- Plan Estratégico 2001-2005, Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, Guatemala, 2000
- Política de desarrollo para la atención de la discapacidad, Un enfoque multisectorial y multidisciplinario, Guatemala Mayo 1992
- Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales, Ministerio de Educación, 2001
- Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Protocolo de San Salvador
- Situación actual de educación especial en Guatemala.
- Taracena Arriola, Luis Pedro. Discapacidad y Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Fundación Rigoberta Menchú Tum. Sin fecha
- Unión Europea y Movimondo-Molisv Guatemala
- www.cidh.oas/countryrep/Guatemalasp/capítulo1.htm

10 Reseña del Investigador

Ronald Solís

Licenciado en Psicología, master Iberoamericano en Integración para personas con Discapacidad. Actualmente Coordinador del Área de Reconciliación de la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala y Docente titular de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Fue Coordinador de Salud Mental del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo en el marco de Investigaciones Antropológicas Forenses, Consultor en materia de psicología, - MINUGUA- Oficina de Servicios y Proyectos de las Naciones Unidas UNOPS, Coordinador de programa de educación a distancia en sensibilización, sexualidad humana, derechos humanos y normas universales de precaución en la Organización de Apoyo a Una Sexualidad Integral frente al SIDA, proyecto financiando por ONUSIDA y administrado por la Oficina Panamericana de la Salud, Coordinador del Programa de Deporte sobre Silla de Ruedas, en la Asociación Guatemalteca de Rehabilitación de Lisiados AGREL. Fue responsable de la Investigación La Actividad Física y los Factores de Protección en personas con discapacidad física y personas con ceguera y del Estudio Análisis de Esfuerzos Realizados en el País a Favor de las Personas con Discapacidad. Fue Delegado suplente por la Universidad de San Carlos de Guatemala ante el Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad CONADI. Ha realizado varias publicaciones, entre ellas: 4 fascículos sobre educación y asimilación conscientes en Instituto de Investigaciones y Mejoramiento Educativo IIME de La Universidad de San Carlos de Guatemala, Manual de Sensibilización en ITS/VIH/SIDA, Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al SIDA, Diferencia y Universidad: Las personas con discapacidad en la educación superior, Naciones Unidas -ILANUD- ; Interiorización del asistencialismo en personas con discapacidad, CONADI; Enfoques de la Discapacidad, Secretaria de Bienestar Social de la Presidencial.

Freddy Herrate

Obstenta por un Profesorado de enseñanza media en filosofía, y Licenciatura en Antropología. Posee experiencia en coordinación y administración de programas sociales, además a efectuado consultorías institucionales de investigación, sistematización, monitoreo, evaluación y planeación. También ha realizado varias publicaciones y ensayos, entre ellos: Condiciones Histórico Culturales para la participación ciudadana en Guatemala; Por el desarrollo participativo de nuestras comunidades; Marco Jurídico y Espacios de participación ciudadana en Guatemala, entre otros.