

ENSAYO: REALIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*ENSAIO: REALIDADES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA*Edvin Gabriel Escobar MORALES¹

Resumen: el presente escrito pretende presentar, un análisis de la situación real que viven diversas personas con discapacidad. Dicho análisis se realiza hacia el contenido de la Política Nacional de Discapacidad y, principalmente, desde las experiencias de las mismas personas con discapacidad, situándolas en el centro del bien público; es de corte cualitativo y dentro de las metodologías existentes, se abordarán las características del método etnográfico, caracterizando así una cultura en discapacidad, la cual es objeto de discusión y análisis, a manera de propuesta por el suscrito. En efecto, construir una cultura social sobre la discapacidad viene siendo un desafío en pleno Siglo XXI, con cambios paradigmáticos que le atañen y que son parte de la historia de las personas con discapacidad, citados por Agustina Palacios, los paradigmas de prescindencia o tradicional, el médico biológico rehabilitador y el enfoque social y, el de derechos humanos. Este último enfoque es precisamente el que está puesto en escena internacional y, principalmente, basado por el instrumento internacional ratificado por el Estado de Guatemala, al igual que muchos Estados de la región latinoamericana o bien mundial, la cual es la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas.

Palabras clave: Enfoque. Personas con discapacidad. Etnografía. Cultura. Paradigmas.

Resumo: Este trabalho tem como objetivo apresentar uma análise da situação real vivenciada por diversas pessoas com deficiência. Tal análise é realizada em direção ao conteúdo da Política Nacional da Deficiência e, principalmente, a partir das experiências das mesmas pessoas com deficiência, colocando-as no centro do bem público. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e dentro das metodologias existentes, serão abordadas as características do método etnográfico, caracterizando assim uma cultura com deficiência, que é objeto de discussão e análise, conforme proposta do estudo. Com efeito, a construção de uma cultura social sobre a deficiência tem sido um desafio no século XXI, com as mudanças paradigmáticas que o preocupam e que fazem parte da história das pessoas com deficiência, citadas por Agustina Palacios, os paradigmas da dispensa ou tradicional, o biológico rehabilitador médico e a abordagem social e, a dos direitos humanos. Esta última abordagem é justamente a que se coloca no cenário internacional e, principalmente, com base no instrumento internacional ratificado pelo Estado da Guatemala, como muitos Estados da América Latina ou do mundo, que é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência das Nações Unidas.

Palavras-chave: Enfoque. Pessoas com deficiência. Etnografia. Cultura. Paradigmas.

Abstract: this paper aims to present an analysis of the real situation experienced by various people with disabilities. This analysis is carried out towards the content of the National Disability Policy and, mainly, from the experiences of the same people with disabilities, placing them at the center of the public good; It is qualitative and within the existing methodologies, the characteristics of the ethnographic method will be addressed, thus characterizing a culture with disabilities, which is the subject of discussion and analysis, as a proposal by the undersigned. Indeed, building a social culture on disability has been a challenge in the 21st century, with paradigmatic changes that concern it and that are part of the history of people with disabilities, cited by Agustina Palacios, the paradigms of dispensation or traditional, the rehabilitative biological doctor and the social approach and, that of human rights. This last approach is precisely the one that is placed on the international scene and, mainly, based on the international instrument ratified by Guatemala, like many countries of the Latin American or world region, which is the Convention of United Nations on the Rights of the persons with disabilities.

Keywords: Focus. People with disabilities. Ethnography. Culture. Paradigms.

¹ Persona con discapacidad visual. Maestro en Análisis Social de la Discapacidad. Universidad de San Carlos de Guatemala – USAC. E-mail: gaBesmorales@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6090-9281>

<https://doi.org/10.36311/2358-8845.2022.v9n2.p145-158>



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License.

INTRODUCCIÓN

Este análisis parte del método etnográfico y de un enfoque cualitativo de investigación, el cual se circunscribe en la Política Nacional de Discapacidad en Guatemala y su impacto en la población con discapacidad, esperando pueda convertirse en una cultura; para ello, se considera que la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es clave en este abordaje.

Para enfatizar en las características etnográficas, la cultura juega un papel preponderante en el que este concepto de discapacidad debe convertirse. Un ejemplo, es la cultura de la comunidad sorda (personas con discapacidad auditiva), en la que estas personas se identifican; para el autor, efectivamente es una cultura, puesto que cuenta con un idioma y formas de comunicación propias que deben reconocerse como tal. El grupo de la población con discapacidad auditiva representa de dos a tres veces más que la discapacidad visual, existe alrededor de 300 mil personas en esta condición en Guatemala. También, en este análisis se hace énfasis en otras condiciones de discapacidad, como las personas con discapacidad visual, en función al acceso a la información, la cual debe estar en formatos alternativos o accesibles en cualquier ámbito de vida que ello lo requiera. Otro grupo de análisis, son las personas con discapacidad psicosocial, en función a la necesidad de la interacción social y la comunicación como medio de inclusión, entre otros que se harán referencia brevemente en este escrito.

Se abordan brevemente los paradigmas citados por Agustina Palacios: Paradigma prescindista o tradicional, paradigma médico rehabilitador y, el paradigma social y de derechos humanos. Dichos paradigmas brindan elementos importantes de cómo se ha visto históricamente a las personas con discapacidad, sin embargo, para este suscrito, el enfoque debe cambiar hasta convertirse en una cultura sobre la discapacidad, cuestión que socialmente es un cambio de mirada e inclusión hacia este grupo de la población en el mundo, pero específicamente para Guatemala.

Finalmente se destacan las conclusiones, estableciendo las características que para la discapacidad sean factibles de definir, puntualizando sobre una cultura referida a las personas con discapacidad con enfoque de derechos humanos, la cual toma de base la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas.

CONTENIDO

PERSONAS CON DISCAPACIDAD CON ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Se inicia este ensayo, tomando de base lo establecido en la guía para formulación de políticas públicas de la Secretaría General de Programación y Planificación de la Presidencia de Guatemala (SEGEPLÁN, 2017), la cual dice:

Cursos de acción estratégica del Estado y del gobierno, basados en la participación y legitimidad ciudadana, los marcos jurídicos y políticos nacionales e internacionales, orientados a propiciar el bienestar, el goce de los derechos humanos de la población guatemalteca en su diversidad y en los diferentes niveles de organización territorial, sobre la base de diferentes instrumentos de gestión pública y el sistema de planificación nacional que favorezcan procesos efectivos de coordinación, transparencia, seguimiento, monitoreo, evaluación y rendición de cuentas” (SEGEPLAN, 2017 p. 12).

Es importante el identificar el enfoque de investigación y los diversos aspectos metodológicos que lleven a tierra firme este planteamiento bajo una nueva mirada hacia la discapacidad, convirtiéndola en una cultura. Es decir que, en adopción del nuevo concepto de discapacidad tomado de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), se refiere que:

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

Para aclarar quienes son las personas con discapacidad, el segundo párrafo del artículo 1, de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, establece que,

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

En definitiva, las creencias que han existido en relación a las personas con discapacidad, se ve desde tres paradigmas, los cuales más adelante se harán referencia y de ahí deviene como puede establecerse como hecho social, incluso los prejuicios, mitos y estigmas que hay sobre este grupo de la población, desde lo urbano y rural, donde este último conlleva mayor expresión social de mirada a las personas con discapacidad. Para ello, enumeraré las condiciones de discapacidad existentes para así considerar que cada categoría de discapacidad tiene sus propias características endógenas y exógenas de respuesta social.

Las personas con discapacidad son quienes viven con discapacidad visual, auditiva, física, intelectual o cognitiva, psicosocial, talla baja, sordoceguera, múltiple, en las que cada categoría vive con características propias en el desarrollo personal y social para este caso y si son sujetas de derecho. En ese sentido, se define en principio la terminología apropiada al referirse y tratar con la población con discapacidad, se dice que el lenguaje incluye y ello, sin lugar a dudas debe ser una realidad. En países menos adelantados, particularmente en las áreas rurales o más alejadas de las ciudades, existe un desconocimiento total, que hace persistir exclusión, segregación, integración y en su mínima expresión la inclusión. A este respecto, los tres modelos o paradigmas en los cuales se ha establecido la historia, demarcan esa coexistencia entre los tres patrones que se ven manifestados socialmente y en otros ámbitos como el económico, cultural, legal, político e incluso ambiental.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) refiere que más de mil millones de personas viven con discapacidad en el mundo y que cada vez más se irá incrementando, por la edad, una serie de enfermedades como diabetes, cáncer, trastornos de la salud mental, entre otros, enfatizando que 200 millones de personas viven en condiciones y situación precaria y que, incluso en países pobres esta población puede ser mayor. Por lo tanto, es preocupante que el Estado siga indiferente ante tal fenómeno de discapacidad (OMS, 2011, p. 4).

Para Guatemala, el último Censo establece una prevalencia del 10,38% de habitantes con alguna condición de discapacidad, lo que implica la importancia de reconocer y ejercer los derechos como ciudadanía plena, pero en la realidad y práctica no se da la inclusión de este grupo de la población. (INE, 2019)

Según Tobar Estrada (2011, p. 65), refiere que :

Como se ve, una serie de sentidos cargados de negativismo son asignados a los niños con discapacidad. Adjetivos como *limitados, desvalidos, atípicos, subnormales, no portadores de valores eternos*, son comunes en las referencias manifiestas sobre los sujetos, donde la gran ausencia es el reconocimiento a su condición de sujetos poseedores de derechos. La institución y la educación especial de la que puedan ser objetos constituyen los medios para transformar esa condición de vida poco útil. Aparte de educar y rehabilitar a los niños, necesitamos educar y orientar a las familias y a la comunidad en general. Se pretende para que cuando estos niños sean adultos, encuentren un lugar en nuestra sociedad donde puedan ser útiles a sí mismos y a los demás (Centro Ávida España, 1974). Tal “lugar en la sociedad” debe ser buscado por la misma persona a través de un trabajo, antes que ser reconocido en base a una condición de ciudadanía”. (ESTRADA, 2011, p. 65)

Declara Tobar Estrada (2011, p.68), que:

Parafraseando a la autora Tobar, las personas con discapacidad deben ser sujetos de derecho y tratados con dignidad, para que tengan el goce de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales, culturales, entre otros que efectivamente les permitan participar en igualdad de condiciones con las demás personas sin discapacidad. (ESTRADA, 2011, p. 68)

A continuación se presenta un cuadro de términos incorrectos y correctos sobre discapacidad.

Cuadro 1 - Términos adecuados en el tema de discapacidad

TÉRMINOS ADECUADOS EN EL TEMA DE DISCAPACIDAD	
Incorrecto	Correcto
Discapacitado Enfermo Anormal Incapacitado Deficiente Minusválido Especial Diverso funcional Persona con capacidades especiales o diferentes	Persona con Discapacidad
Mutilado Inválido Paralítico Cojo Tullido Lisiado Manco	Persona con Discapacidad: -Física -Persona con movilidad reducida

Choco Invidente/no vidente Tuerto Cieguito	Persona con Discapacidad Visual
Mudo Sordomudo	Persona con Discapacidad Auditiva
Mongólico Retardado Retrasado mental Enfermo Bobo Loco Trastornado	Persona con Discapacidad Intelectual
Loco Demente Trastornado Esquizofrénico	Persona con Discapacidad Psicosocial
Enano Duende Pequeño Sapa Chaparro	Persona de talla pequeña

Fuente: Edición propia.

Resalta Tobar Estrada (2011, p. 73) lo siguiente:

Otro logro de la movilización de las organizaciones de personas con discapacidad relacionado con la estructura de atención a la discapacidad es la promulgación de la ley 135-96. Esta constituiría la primera ley sobre la materia y gestora del Consejo Nacional para la Atención de las personas con discapacidad. Lo significativo de tal movilización lo constituye el hecho de que “todos los sectores de discapacidad en el país convergen en un gran esfuerzo común” (Escobar Sarti, 2007: p.8). La aprobación de tal legislación sería la primera de una serie de acciones en la visibilización del tema en la arena política del país. Después de este primer logro se hacía necesario darle continuidad a uno de los mandatos de la ley: la conformación del CONADI. (ESTRADA, 2011, p. 73)

Según Sandoval (2002, p. 9) se establece que:

[...] en su nueva acepción, la etnografía desagrega lo cultural en objetos más específicos, tales como la caracterización e interpretación de pautas de socialización, la construcción de valores, el desarrollo y las expresiones de la competencia cultural, el desarrollo y la comprensión de las reglas de interacción, entre otros. Recientemente, Boyle (1994) ha planteado un sistema de clasificación de las etnografías bajo las denominaciones de etnografías clásicas u holísticas, etnografías particulares o focalizadas, etnografías transversales y etnografías etnohistóricas. Sin embargo, a pesar de la anterior tipología, se señala que la mayoría de las etnografías pueden

identificarse por ciertas características comunes, tales como: su holismo, su contextualización y su reflexividad. La etnografía siempre está orientada por el concepto de cultura y tiende de manera generalizada a desarrollar conceptos y a comprender las acciones humanas desde un punto de vista interno.

También destaca Sandoval que: “desde la perspectiva de las fuentes y los medios de recolección de información, los enfoques etnográficos tienen, como conceptos fundamentales, los de *informante clave* y *observación participante*” (SANDOVAL, 2002, p. 9, grifo nuestro).

Según lo establecido por la OMS (2011), enfatiza en las barreras que discapacitan:

Tanto la CDPD como la CIF subrayan el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad. El Informe aporta pruebas sustanciales de los obstáculos a que se enfrentan, como los siguientes:

- Políticas y normas insuficientes. La formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las políticas y normas existentes. Por ejemplo, en lo referente a las políticas educativas inclusivas, una revisión de 28 países que participaron en la Iniciativa Vía Rápida de Educación para Todos comprobó que 18 de ellos proporcionaban muy poca información sobre las estrategias propuestas para incluir a los niños con discapacidad en las escuelas, o no mencionaban en absoluto la discapacidad o la inclusión (6). Un déficit habitual en las políticas educativas es la falta de incentivos económicos y de otro tipo orientados a que los niños con discapacidad acudan a la escuela, así como la falta de servicios de apoyo y protección social para los niños con discapacidad y sus familias.
- Actitudes negativas. Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social. Por ejemplo, las actitudes de los maestros, administradores escolares, otros niños e incluso familiares influyen en la inclusión de los niños con discapacidad en las escuelas convencionales. Los conceptos erróneos de los empleadores de que las personas con discapacidad son menos productivas que sus homólogos no discapacitados, junto con el desconocimiento de los ajustes disponibles para llegar a acuerdos, limitan las oportunidades de empleo.
- Prestación insuficiente de servicios. Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales

Citado por Sandoval (2002),

Geertz (1989) propugna por un concepto de cultura, en sus palabras, “(...) esencialmente semiótico ... Creyendo con Max Weber que el hombre es un animal inserto en tramas de significación que el mismo ha tejido, considero que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser, por lo tanto, no una ciencia experimental en búsqueda de leyes, sino una ciencia interpretativa en búsqueda de significaciones. Lo que busco es la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en superficie (...)” (GEERTZ, 1989 *apud* SANDOVAL, 2002, p. 20).

Sandoval (2002, p. 76) refiere que: “[...]la etnografía coloca su acento sobre la dimensión cultural de la realidad social que somete a análisis”. Continúa citando Sandoval (2002, p. 76) que dicho estudio cuenta con: “[...]dos herramientas básicas, la observación participante y las entrevistas”.

Spradley citado por Sandoval (2002) plantea cinco grandes tópicos: 1. La experiencia cultural, 2. las escenas culturales, 3. los informantes culturales, 4. el significado y la significación cultural y, 5. la descripción cultural.”

Citado por Sandoval (2002, p. 79), Fielding (1995) destaca tres conclusiones sobre los estudios etnográficos:

La primera y más exigente es, que el observador ha de ser capaz de plantear, declaraciones o proposiciones completas, sobre las condiciones que son necesarias y suficientes, para que un patrón particular de acción o de actuación, tenga lugar; segunda, el investigador ha de estar en capacidad de tipificar algunos de los fenómenos observados como “básicos” para la actividad, evento o situación estudiada; se parte para ello, de la influencia sostenida que a dichos fenómenos se les puede atribuir que ejercen sobre las actividades, eventos o situaciones en cuestión; tercera, el observador debería ser capaz de identificar situaciones que ejemplifiquen los eventos o fenómenos descritos teóricamente, esto como una mínima demanda de aplicación de la conceptualización elaborada (FIELDING, 1995 *apud* SANDOVAL, 2002, p.79).

Parfraseando a Tobar, para Guatemala como lo es en la región Centroamericana estas circunstancias prevalecieron en el Siglo pasado, pero pueden verse resabios aún en la actualidad.

Se enfatiza que para la realización de los proyectos con proyección comunitaria, el Comité de Acción Social deberá hacerlo sin ninguna subvención de parte del Estado. Para la obtención de fondos se organiza una diversidad de actividades artísticas, culturales y recreativas, con el apoyo de comités, de entidades privadas, colonias extranjeras residentes en el país y de instituciones específicas, las cuales brindaron su apoyo incondicional a las obras de beneficio social” (SECRETARÍA DE BIENESTAR SOCIAL, 1999, p.4; 64)

Refiere Tobar, en lo que se denomina el odelo prescindista o tradicional de la discapacidad, debido a: “Quedó grabado en un pergamino los deseos del Comité de terminar esta obra para ser entregada al pueblo: Alida Espana de Arana, esposa de su excelencia, General de Brigada Carlos Manuel Arana Osorio, con amor y ternura dedica este día 15 de agosto de 1972 a iniciar la construcción de la Escuela para niños subnormales (.) Que en la escuela recibirán la comprensión y cuidados que su estado físico y mental amerita, ya que la voluntad de Dios así lo dispuso” (SECRETARÍA DE BIENESTAR SOCIAL, 1999: p.5; 65)

Destaca Sandoval (2002, p. 80) sobre:

[...]“trabajo de campo”, pues a través del desarrollo de éste y con la lógica y la metodología de la observación participante, se accede al contacto vivencial con la realidad o fenómeno objeto de interés de la investigación. Es el recurso mediante el cual el investigador puede hacerse a la perspectiva de quienes experimentan dicha realidad o fenómeno (SANDOVAL, 2002, p.80).

Para Sandoval (2002, p. 81) menciona que: “[u]na herramienta muy poderosa de la investigación etnográfica, es la participación en la vida cotidiana de las personas involucradas en la situación o fenómeno cultural y social objeto de análisis.”

Refiere Palacios (2008, p.25) que:

La discapacidad es una cuestión de derechos humanos, parece en la actualidad ser una afirmación no factible de ser cuestionada. Sin embargo, hasta tiempos no muy lejanos, la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno. Ello sin duda es el resultado de una historia de persecución, exclusión,

y menosprecio a la que las personas con discapacidad se vieron sometidas desde tiempos muy lejanos. 1 Como destaca Aguado Díaz, desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad. 2 Dichas contradicciones son una constante histórica, y constituyen una manifestación de la tensión existente entre las diferentes concepciones de las que es objeto la discapacidad, las que oscilan entre dos extremos, que son aludidos en el título de la obra de Laín Entralgo: Enfermedad y pecado. 3 Si bien podría afirmarse que las respuestas sociales y jurídicas hacia la discapacidad han ido fluctuando como consecuencia de estas dos perspectivas —que, o la consideraban resultado del pecado, o la consideraban una enfermedad—, es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente. (PALACIOS, 2008 p. 25)

Palacios (2008, p.25) cita que: “Las características o presupuestos esenciales del modelo que se denominará de prescindencia son dos: la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad.”

Se aborda el ser sujeto como persona con discapacidad y para ello, según Brégain (2021), es necesario hacer las preguntas: ¿quién es el sujeto en la discapacidad? el punto de vista de un historiador de la época contemporánea, respondiendo lo siguiente:

La respuesta a esta cuestión sencilla “¿Quién es el sujeto en la discapacidad?” es compleja, en primer lugar por la polisemia de la palabra sujeto y de la palabra discapacidad (la discapacidad como sinónimo de desventaja social (Handicap o disablement en inglés), o como concepto más global (disability en inglés), y en segundo lugar por la multiplicidad de actores que pueden estar involucrados en la configuración de las experiencias de las personas con discapacidad. A eso se añade la dificultad para el historiador de la época contemporánea de entender las experiencias de las personas con discapacidad, ya que las fuentes disponibles para el historiador esconden algunas de estas realidades o actores. Por eso mi interés —también— por los actores que no aparecen todavía como sujetos en la historia de la discapacidad. Además de eso, se deben tener en cuenta las variaciones que existen según las escalas geográficas (nivel internacional, nivel nacional, nivel local). Basaré mi reflexión en la historiografía existente, así como en los múltiples archivos y documentación consultada durante nuestras investigaciones sobre las políticas públicas de la discapacidad en varios países de América Latina (Argentina, Brasil, Chile, Uruguay), Europa (Francia, España) y África del Norte (Argelia, Túnez). En este artículo, utilizaré regularmente la terminología empleada en las fuentes históricas (“retrasadas”, “enano”, etc.), sin compartir la carga discriminatoria de esta terminología (BRÉGAIN, 2021, p. 72).

Para la cultura que se pretende establecer, el método etnográfico, brinda elementos que le dan pertinencia a este análisis, debido que el construir una cultura de la discapacidad, es derribar mitos, prejuicios, estigmas contra las personas con discapacidad a nivel social y así adentrarse al enfoque de derechos humanos, también visto como una cultura propia de respeto a la dignidad inherente en el ser humano, mas allá de la discapacidad.

Para enfatizar en lo plasmado en la política nacional en discapacidad, basando en objetivos, como se planteó hace más de 15 años cambiar la realidad de las personas con discapacidad en Guatemala, pero que de ello, solo hay buenas intenciones y falta de voluntad política para hacer efectiva una política de tal envergadura.

Referido en la política nacional en discapacidad del Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI, 2005), fecha de creación y dos años después oficializada con Decreto Gubernativo 91-2007 y Acuerdo Gubernativo 16-2008, se tiene que:

Objetivo central de la política: crear oportunidades de integración y participación en la sociedad guatemalteca para las personas con discapacidad PCD [sic personas con discapacidad]² fuente de los indicadores (objetivos estratégicos) indicadores objetivamente verificables medios de verificación supuestos

1. Promover la equiparación de oportunidades de acceso a espacios físicos, la vivienda y los medios de transporte para las personas con discapacidad.
2. Se ha mejorado el acceso a espacios físicos, públicos y privados, para personas con discapacidad en las principales ciudades del país.
3. Los programas de vivienda son incluyentes para las personas con discapacidad.
4. Los vehículos del transporte público, urbano y extraurbano, están acondicionados para personas con discapacidad.
 - Registro municipal de espacios públicos accesibles para personas con discapacidad.
 - Registro municipal de espacios privados accesibles para personas con discapacidad.
 - Registro de personas con discapacidad que participan en programas de crédito para adquirir, remodelar o construir su vivienda.
 - Registro municipal de unidades de transporte urbano que están acondicionadas para personas con discapacidad.
 - Registro nacional de unidades de transporte extraurbano, acondicionadas para personas con discapacidad.
 - Registro de denuncias de personas con discapacidad por mala atención en el transporte público, urbano y extraurbano.
 - Las autoridades municipales, los Fondos Sociales y los empresarios de la construcción conocen y aplican la normativa sobre accesibilidad. (GUATEMALA, 2007; 2008, pp. 88-90)

En principio para un cambio cultural hacia la discapacidad, el objetivo central debe reformularse y para los objetivos estratégicos medirlos a través, de herramientas de evaluación de políticas públicas que evidencien su resultado e impacto esperado en cambios reales en la población con estas características, que en efecto podría ser un maquillaje gubernamental del mismo, tal cual quedó expresado en el primer informe de país presentado ante las Naciones Unidas por ser Estado parte de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (2006), el cual fue realizado el 22 y 23 de agosto 2016 y que a la fecha de este escrito está por culminarse dos períodos de Gobiernos que en lugar de avanzar, se a tenido un retroceso estructural y politizado, que no permite el desarrollo de este grupo de la población que, dentro de los índices de pobreza forman parte de la extrema pobreza y la pobreza misma, que en el planteamiento de acciones nacionales se quedan en la metrópoli, contando medianamente con un transporte público accesible, pero no llega a toda la ciudad y ese ejemplo, no se repite en las cabeceras departamentales y municipales, dejando a más del 80% de personas con discapacidad, sin poder interactuar y participar en una sociedad que discrimina, excluye, prejuzga, estereotipa y estigmatiza constantemente.

² (Nota: Se hizo una corrección en el párrafo debido a que aparecían siglas PCD, lo cual referido a personas eliminé las mismas y incluí de manera correcta “personas con discapacidad”, tal cual debe ser escrito al referirnos a dicha población.)

La misma política nacional en discapacidad del CONADI (2005, p. 84), menciona:

Registro de las campañas realizadas en los medios de comunicación social.”, la cual debe ser una herramienta potenciadora de cambio paradigmático, persiste la estigmatización hacia la población con discapacidad, con el propio hecho de decir: “personas con capacidades diferentes o especiales”, esto denota el desconocimiento en la materia por profesionales de la comunicación, quienes son y deberían ser aliados de cambio generacional y de patrones que perpetúan modelos asistencialistas, caritativos hacia las personas con discapacidad, en un país donde el protectorado como modelo político no es así, eliminando con ello la creencia del paternalismo que pareciera ser que el o los Gobiernos invierten en la discapacidad. Al contrario, son las familias y las propias personas en estas condiciones las que buscan fortalecer sus habilidades, capacidades y busca de oportunidades de integración, no así una plena inclusión. Es oportuno mencionar que integración es el proceso en el cual la persona con discapacidad enfrenta ante una sociedad con barreras actitudinales, políticas, legales, de infraestructura, entre otros que limitan el caminar de este grupo de la población y la anhelada inclusión, la cual es que la sociedad, la administración pública, el empresariado y otros actores como las iglesias, las universidades deben implementar a manera de generar ambientes sin barreras en el que toda la comunidad participe, independientemente de sus características de ser o no una persona con discapacidad (CONADI, 2005, p. 84).

Además, lo central que aporta a los cambios culturales o de enfoque, son los que la política nacional en discapacidad, refiere:

Objetivo estratégico 5: Promover el acceso a la información y a la comunicación a la sociedad, las personas con discapacidad y sus familias, a través de sistemas adaptados a sus necesidades Institución u organización conductora del proceso tipo de responsabilidad instituciones u organizaciones participantes en el proceso tipo de responsabilidad • Secretaría de Comunicación Social de la Presidencia de la República, SCS. • Ministerio de Comunicaciones, Infraestructura y Vivienda. • Organizaciones de personas con discapacidad. • Liderar el tema de su competencia. • Ejecutar programas y proyectos específicos a través de sus unidades especializadas. • CONADI. • Impulsar, asesorar y coordinar procesos en los niveles central, departamental y municipal. • Universidad de San Carlos de Guatemala. • Universidades privadas. • Ministerio de Educación. • Institutos y colegios privados. • Bibliotecas nacionales y privadas. • Instituto Nacional de Estadística. • Aplicar la normativa de accesibilidad. • Incorporar tecnologías y sistemas de comunicación adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad. • Asesorar al CONADI en el tema estadístico e incorporar la variable de • Cámara de medios de comunicación y radiodifusión de Guatemala. • Cámara de radiodifusión de Guatemala (CONADI, 2005, p. 78).

Este objetivo estratégico habla por si solo, es decir, quienes son los actores y responsables directos de coadyuvar a eliminar la discriminación, la terminología peyorativa o inapropiada al referirnos a las personas con discapacidad, pero que las inversiones públicas no llegan a nivel institucional, con la posibilidad de cambio. También es oportuno decir, que dicha política fue construida, cuando en el país se estimaban casi medio millón de personas en estas condiciones y ahora, luego del último censo de población (2018) se estipula una prevalencia de 1.4 millones de personas, haciendo un porcentaje del 10,4% de la población total guatemalteca; es entonces, que a medida que crece la población general en Guatemala, así se engrosa la población con discapacidad y las respuestas gubernamentales cada vez quedan incipientes en su respuesta positivista de impacto real en dicha población.

Para cambiar una cultura la educación es fundamental agregar aspectos de educación, sensibilización. Dentro del colectivo de discapacidad, hay instituciones de, que son las propias

de personas con discapacidad e instituciones para, son aquellas que prestan servicios y atienden a personas con discapacidad, también están las organizaciones de padres, madres, amigos de personas con discapacidad, entre otras, incluso en países como Guatemala, las campañas Teletón, son de los movimientos que históricamente han promulgado el asistencialismo hacia la discapacidad, desvirtuando aún más el abordaje del pleno Siglo XXI. Aunque este movimiento de vida independiente viene de la década de 1970, no es este enfoque una realidad en países pobres como el caso de Guatemala.

Finalmente, se cita el Artículo 8, Toma de conciencia de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad:

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
 - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
 - b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
 - c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.
2. Las medidas a este fin incluyen:
 - a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;
 - iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;
 - b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;
 - d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas. (CDPD, ONU, 2006, p. 7)

En efecto, tomar de base el artículo 8 de la CDPD, es fundamental para los cambios paradigmáticos que deben promoverse continuamente en las sociedades, en específico Guatemala, por sus características multilingüe, pluricultural, multiétnico, en el cual coexisten personas con discapacidad, en el cual el propio concepto de discapacidad, no ha sido investigado a profundidad en cuanto a su significado por los idiomas Mayas, incluso el idioma Garífuna como Xinca que son de los otros idiomas hablantes en dicho país Centroamericano.

En es entonces la toma de conciencia que debe prevalecer principalmente con los tomadores de decisiones a todo nivel, para que la política nacional en discapacidad sea una realidad, que puedan incluir en sus planes, proyectos y programas que dignifiquen al ser humano, que

vive con alguna condición de discapacidad y sobre todo potenciar sus capacidades, habilidades y destrezas para ser sujetos productivos, dinámicos en una sociedad que lo demanda cada vez mas, en esa búsqueda del desarrollo y principalmente un desarrollo humano incluyente.

CONCLUSIONES

La etnografía es la metodología que permite indagar sobre una cultura que atañe a las personas con discapacidad, un grupo heterogéneo que dentro de sus características sociales, está el de la cultura de las personas sordas, ya que requieren de un propio medio de comunicación, el cual es la lengua de señas guatemalteca, cuestión por demás fundamental en la vida de cada una de ellas; al igual que las personas sordociegas, con un sistema de comunicación dactilológico; las personas con discapacidad visual, el sistema Braille, como medio de acceso a las letras; entre otros.

Para el caso guatemalteco la Lengua de Señas (LENSEGUA), es de recién reconocimiento como lengua o idioma, a través del Decreto Gubernativo 3-2020, mientras que en la Región Centroamericana, los países que la conforman entre ellos Costa Rica, Panamá, ya cuentan con dicha lengua de señas, propia de cada país; desde ese aspecto Guatemala tiene rezagos sustanciales para las personas con discapacidad auditiva y en general que no permiten el avance cultural, entre otros que limitan su participación en igualdad de condiciones con las demás personas sin discapacidad.

En las personas con discapacidad psicosocial, siendo personas con autismo y Asperger, quienes son parte del Trastorno del Espectro Autista (TEA), según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-VI), se reitera que en Guatemala, sigue estando lejos de una real y plena inclusión, sea desde el ámbito educativo, laboral, deportivo, cultural, entre otros; siendo derechos fundamentales y libertades que debiesen de cumplirse y garantizarse a dicha población, este grupo queda relegado de otras condiciones de discapacidad.

Los medios de recolección de información, los enfoques etnográficos tienen, como conceptos fundamentales, los de “informante clave” y “observación participante, permitiendo así identificar el fenómeno propiamente.

El enfoque de derechos humanos que se aplica al estudio de la discapacidad, en función de la técnica de entrevista utilizada en la etnografía, establece ese factor cotidiano, al cual refiere dicha metodología de abordaje.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, es el instrumento internacional ratificado por el Estado de Guatemala, el cual debe tener en cuenta en el desarrollo de sus planes, proyectos, programas y políticas públicas que permitan cambiar el enfoque asistencialista al social y de derechos humanos y darle vida a la política nacional en discapacidad en busca de mejorar la vida de las personas con estas condiciones en Guatemala.

REFERENCIAS

BRÉGAIN, Gildas. **¿Quién es el sujeto de la discapacidad?** El punto de vista de un historiador de la época contemporánea. In: DANIEL, Paula Mara; RAMÍREZ, Berenice Pérez; RÍOS, Alexander Yarza de los. **¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades.** Colección grupos de trabajo Estudios críticos en discapacidad. Serie Estado, políticas públicas y ciudadanía. 1ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2021, p.71 – 100. Tomado de: <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2021/05/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>

CONADI. Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad. **Política Nacional en Discapacidad**, 2006. Tomado de: <https://conadi.gob.gt/web/wp-content/uploads/2022/03/Politica-Nacional.pdf>

OMS. Organización Mundial de la Salud. **Informe mundial sobre la discapacidad, 2011**.

ONU. Organización de Naciones Unidas. **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006**.

PALACIOS, Augustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca, S.A, 2008. 524 p. Tomado de: http://ibdigital.uib.es/greenstone/sites/localsite/collect/portal_social/index/assoc/cermi000/7.dir/cermi0007.pdf

RUSLER, Veronica; HEREDIA, Marina; CAMPERO, Maria José; LICEDA, Patricia; REZNIK, Lía; ANAPIOS, Eugenia; GARCÍA, Carlos Alexis. **La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades**. Editorial de la Facultad de Filosofía. COLECCIÓN SABERES CS, 2019. 192 p.

SANDOVAL Casilimas, Carlos. A. **Investigación cualitativa**. Módulos Investigación Social. Instituto Colombiano de Fomento de la Educación Superior (ICFES). ARFO editores, 2002. 313 p.

SEGEPLAN. **Secretaría General de Programación y Planificación de la Presidencia**. Guía para formulación de políticas públicas. Versión actualizada. Noviembre 2017.

TOBAR ESTRADA, Anneliza . **El campo de atención a la discapacidad en Guatemala**: sus efectos de exclusión y empobrecimiento. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales – FLACSO, 2013. 243 p. Tomado de: <https://searchworks.stanford.edu/view/10569289>

