



**Universidad de San Carlos de Guatemala**  
**Escuela de Ciencias de la Comunicación**  
**Doctorado en Comunicación Estratégica y Social**



**DISCAPACIDAD Y ACONDROPLASIA: imaginarios sociales  
reproducidos en los medios de comunicación escrita**

-Tesis doctoral-

Rosa Idalia Aldana Salguero

Guatemala, octubre de 2019

**DISCAPACIDAD Y ACONDROPLASIA: imaginarios sociales  
reproducidos en los medios de comunicación escrita**

-Tesis doctoral-

Rosa Idalia Aldana Salguero

Guatemala, octubre de 2019

## **“Autoridades”**

### Consejo Directivo

M.Sc. Sergio Morataya

Licenciado Mario Campos

M.A. Gustavo Morán

M.A. Johnny Michael González

Estudiante Eber Libni Escobar

Estudiante Gabriela Eugenia Menegazzo

### Director

M.Sc. Sergio Vinicio Morataya García

### Secretaria

M.Sc. Claudia Xiomara Molina Avalos

Coordinador del Departamento de Estudios de Postgrado

M.A. Gustavo Morán Portillo

Coordinador del Doctorado en Comunicación Estratégica y Social

Dr. Gustavo Adolfo Bracamonte Cerón

### Junta Examinadora

Asesor            Dr. Carlos Humberto Interiano

Vocal I            Dra. Anabella Cerezo Alecio

Vocal II            Dr. Gustavo Adolfo Bracamonte Cerón

“Para efectos legales, solo el sustentante es responsable del contenido del presente trabajo académico”.

## Dedicatoria

María Alejandra Orellana Aldana  
Rebeca María Monzón Aldana  
Danna Lucía Monzón Aldana  
Roberto Aldana Sosa  
Rosaura Salguero



Universidad de San Carlos de Guatemala  
Escuela de Ciencias de la Comunicación



Guatemala, 06 de noviembre de 2019  
ECC 1179-19

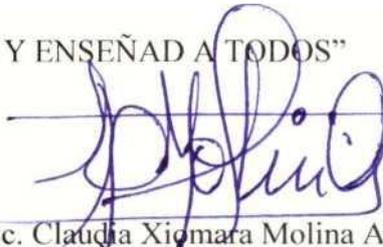
Maestra  
**Rosa Idalia Aldana Salguero**  
Escuela de Ciencias de la Comunicación  
Universidad de San Carlos de Guatemala

Estimada Maestra Aldana:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, me permito transcribir lo acordado por el Consejo Directivo en el Punto **DÉCIMO SEGUNDO**, Inciso 12.1 del Acta No. 23-2019, de sesión ordinaria celebrada el 05 de noviembre de 2019.

**“DÉCIMO SEGUNDO:** El Consejo Directivo conoce los Oficios Postgrado, del No. 373-2019 al 385-2019, todos de fecha 04 de noviembre de 2019, en los cuales el Secretario del Consejo Académico de Postgrado, Mtro. Gustavo Adolfo Morán Portillo, solicita Orden de Impresión para los trece profesionales de la primera cohorte del Doctorado en Comunicación Estratégica y Social, que aprobaron su examen de tesis doctoral en octubre 2019, según DICTAMEN FAVORABLE de la Junta Examinadora. Al respecto el Consejo Directivo, **ACUERDA: 12.1. Notificar a la Maestra Rosa Idalia Aldana Salguero, Registro Académico No. 9510298, de la primera cohorte del Doctorado en Comunicación Estratégica y Social, que este Órgano de Dirección le autoriza la Orden de Impresión para la Tesis Doctoral titulada: “Discapacidad y acondroplasia: imaginarios sociales reproducidos en los medios de comunicación escrita”, la instruye para dar cumplimiento con ya entrega de los ejemplares impresos y en formato digital en las instancias correspondientes, dentro de los plazos establecidos por el Departamento de Estudios de Postgrado de esta Unidad Académica. ”**

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”  
  
Escuela de Ciencias de la Comunicación  
SECRETARIA II  


M.Sc. Claudia Xiomara Molina Avalos  
Secretaría de Escuela II

cc. Archivo

## Contenido

Abstract .....	i
<b>PARTE I. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo 1 .....</b>	<b>2</b>
<b>Introducción a la investigación.....</b>	<b>2</b>
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>7</b>
<b>Capítulo 2 .....</b>	<b>8</b>
<b>Metodología y fuentes.....</b>	<b>8</b>
<b>Modelo de Roland Barthes.....</b>	<b>12</b>
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>17</b>
<b>PARTE II: ANTECEDENTES DEL ESTUDIO.....</b>	<b>16</b>
<b>Capítulo 3 .....</b>	<b>17</b>
<b>Antecedentes relacionados con la investigación.....</b>	<b>17</b>
<b>Estado de arte.....</b>	<b>18</b>
<b>PARTE III: MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>23</b>
<b>Marco jurídico internacional y nacional sobre la discapacidad.....</b>	<b>25</b>
<b>4.1 Principales definiciones .....</b>	<b>27</b>
4.1.1 Condición de salud .....	27
4.1.2 Funcionamiento .....	27
4.1.3 Discapacidad.....	27
4.1.4 Actividad .....	28
4.1.5 Participación .....	28
4.1.5 Factores ambientales.....	28
4.1.6 Nuevo Paradigma .....	28
4.1.7 Fundamentos.....	29
4.1.8 Estructura de la CIF.....	29
<b>4.2 Tipos de discapacidad .....</b>	<b>32</b>
4.2.1 Movilidad y/o comunicación reducida .....	33
4.2.2 Personas con discapacidad física motriz .....	33
4.2.3 Personas con discapacidad sensorial .....	34
4.2.4 Acondroplasia y otras displasias óseas.....	34
<b>4.2.5 Personas con discapacidad intelectual.....</b>	<b>35</b>
<b>4.2.6 Personas con discapacidad psicosocial .....</b>	<b>36</b>
<b>4.3 Terminología de Discapacidad .....</b>	<b>36</b>
<b>4.4 Marco jurídico internacional de la discapacidad .....</b>	<b>37</b>
4.4.1 Tratados, convenios y leyes internacionales.....	39
4.4.2 Sesiones recientes de la ONU con respecto de la discapacidad .....	45

4.4.3 Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	46
<b>4.5 Marco jurídico nacional de la discapacidad.....</b>	<b>47</b>
4.5.1 Constitución Política de La República de Guatemala (Tipografía Nacional, 2007, pp. 16-18).....	48
4.5.2 Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135-96 (CONADI, 2018, pp. 3-44).....	48
4.5.3 Ley de Desarrollo Social y Población .....	52
4.5.4 Política Nacional en Discapacidad .....	53
<b>4.6 Evolución histórica en la que se fundamenta la discapacidad.....</b>	<b>54</b>
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>57</b>
<b>Capítulo 5 Comunicación y discapacidad .....</b>	<b>59</b>
<b>5.1 Comunicación.....</b>	<b>60</b>
<b>5.1.1 Medios de Comunicación y discapacidad .....</b>	<b>63</b>
<b>5.2 Individuo, comunicación y sociedad .....</b>	<b>64</b>
5.2.1 Lenguaje y terminología sobre discapacidad.....	64
5.2.2 DIS / DES .....	64
5.2.3 Creencias y estereotipos .....	65
<b>5.3 Ejemplos de publicaciones:.....</b>	<b>65</b>
<b>5.4 Teoría de la Agenda Setting.....</b>	<b>68</b>
<b>5.5 La toma de conciencia como propuesta para los medios de comunicación.....</b>	<b>69</b>
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>71</b>
<b>Capítulo 6. Paradigmas y modelos de la discapacidad.....</b>	<b>73</b>
<b>6.1 Paradigma segregacionista o de la prescindencia.....</b>	<b>75</b>
6.1.1 Modelo Eugénico .....	77
6.1.2 Modelo de la marginación y tradicional .....	79
<b>6.2 Paradigma rehabilitador.....</b>	<b>81</b>
6.2.1 Modelo integrador Bio-psico-social .....	82
6.2.2 Modelo médico rehabilitador.....	83
<b>6.2 Paradigma de la autonomía personal .....</b>	<b>84</b>
6.3.1 Modelo social, enfoque social y político .....	85
6.3.2 Modelo de la diversidad funcional .....	87
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>88</b>
<b>Capítulo 7. Asociación Gente Pequeña de Guatemala .....</b>	<b>89</b>
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>102</b>
<b>PARTE IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS .....</b>	<b>104</b>
<b>Capítulo 8. Presentación y análisis de resultados .....</b>	<b>105</b>
<b>8.1 Análisis de resultados .....</b>	<b>107</b>
<b>Caso 3. Acondroplasia .....</b>	<b>120</b>
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>123</b>

<b>Capítulo 9. Propuesta .....</b>	<b>125</b>
<b>9.1 Metas y objetivos .....</b>	<b>126</b>
9.1.1 Objetivo general .....	126
9.1.2 Objetivos específicos o comunicacionales .....	126
<b>9.2 Análisis del entorno .....</b>	<b>127</b>
9.2.1 Análisis FODA .....	129
<b>Reflexiones finales.....</b>	<b>140</b>
<b>Conclusiones.....</b>	<b>142</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>153</b>
<b>ANEXO I Testimoniales.....</b>	<b>154</b>
<b>ANEXO II Acta Constitutiva de Gente Pequeña de Guatemala.....</b>	<b>182</b>

## Índice de Figuras

Figura 1 Modelo de Roland Barthes.....	12
Figura 2 Estado de arte .....	18
Figura 3 Evolución del abordaje de la discapacidad en el mundo.....	56
Figura 4 Oposiciones .....	110
Figura 8 Entierro egipcio.....	122

## Índice de Cuadros

Cuadro 1 Paradigma Segregacionista o de la Prescindencia .....	76
Cuadro 2 Paradigma rehabilitador.....	81
Cuadro 3 Paradigma de la autonomía personal .....	84
Cuadro 4 Características del modelo médico y social .....	86

## Índice de Tablas

Tabla 1	
Denuncia por discriminación por motivos de discapacidad (periodo 2017 – 2018) Prescindencia .....	107
Tabla 2	
Públicos clave que se abordarán en la estrategia de comunicación.....	131
Tabla 3	
Cronograma de actividades para la ejecución de la estrategia de comunicación.....	138

## **Abstract**

### **PALABRAS CLAVE:**

Imaginarios sociales, discapacidad, comunicación, paradigma.

El presente trabajo se centra en cómo los imaginarios sociales sobre la discapacidad se construyen, reproducen y transmiten a lo largo de la historia. Explica la construcción y deconstrucción de los conceptos de la discapacidad y la comunicación como elementos clave en la reproducción de imaginarios sociales en los medios de comunicación escritos.

Desarrolla, además, el marco teórico a partir de las teorías y de los paradigmas utilizados para explicar la discapacidad. Finalmente, se presenta y se explica el análisis de los resultados a los que se llegó y, para ello, se recurrió a tres casos de impacto por la significativa carga social y política que conllevan.

## **Abstract**

### **Keywords:**

Social imaginaries, disability, communication, paradigm.

The present work focuses on how social imaginaries about disability are built, reproduced and transmitted throughout history. It explains the construction and deconstruction of the concepts of disability and communication as key elements in the reproduction of social imaginary in the written media.

Also, develops the theoretical framework from the theories and paradigms used to explain disability. Finally, the analysis of the results that were reached is presented and explained and, for this purpose, three cases of impact were used due to the significant social and political burden that they entail.

## **Introducción**

Guatemala es un país con más de 16 millones de habitantes. De acuerdo con la II Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS), 10.2% de la población guatemalteca (más de 1.6 millones de personas) tiene discapacidad, es decir que reporta dificultad o limitación para realizar acciones del día a día. Asimismo, 31% de los hogares encuestados incluían al menos una persona con una discapacidad, y estos hogares eran más grandes, más pobres, tenían un mayor promedio de edad y con una mayor tasa de dependencia.

Destaca también en la ENDIS 2016, que los adultos con discapacidad tienen el doble de probabilidades de nunca haber asistido a la escuela, ser analfabetos y la mitad de las probabilidades de haber trabajado durante la semana anterior que los adultos sin discapacidad.

Al considerar la cantidad de población con discapacidad, se estima que, durante el 2018, el Estado invirtió cerca de Q3.00 por persona al día, similar a lo que actualmente se invierte en refacción escolar al día por niño. De esta cuenta se evidencia que la inclusión de personas con discapacidades es una prioridad urgente para tomar en cuenta en las políticas públicas y programas.

Desde que surgieron los estudios sobre discapacidad en los años 70, la mayoría de las investigaciones académicas tratan de explicar la discapacidad centrados en sus desventajas económicas, políticas y culturales. Hay factores que inciden a lo largo de la historia de la humanidad para tratar de explicar el fenómeno de la discapacidad desde diferentes modelos y paradigmas, desde lo tradicional hasta lo más normalizador e incluyente como es el modelo de la diversidad funcional basado en los derechos humanos.

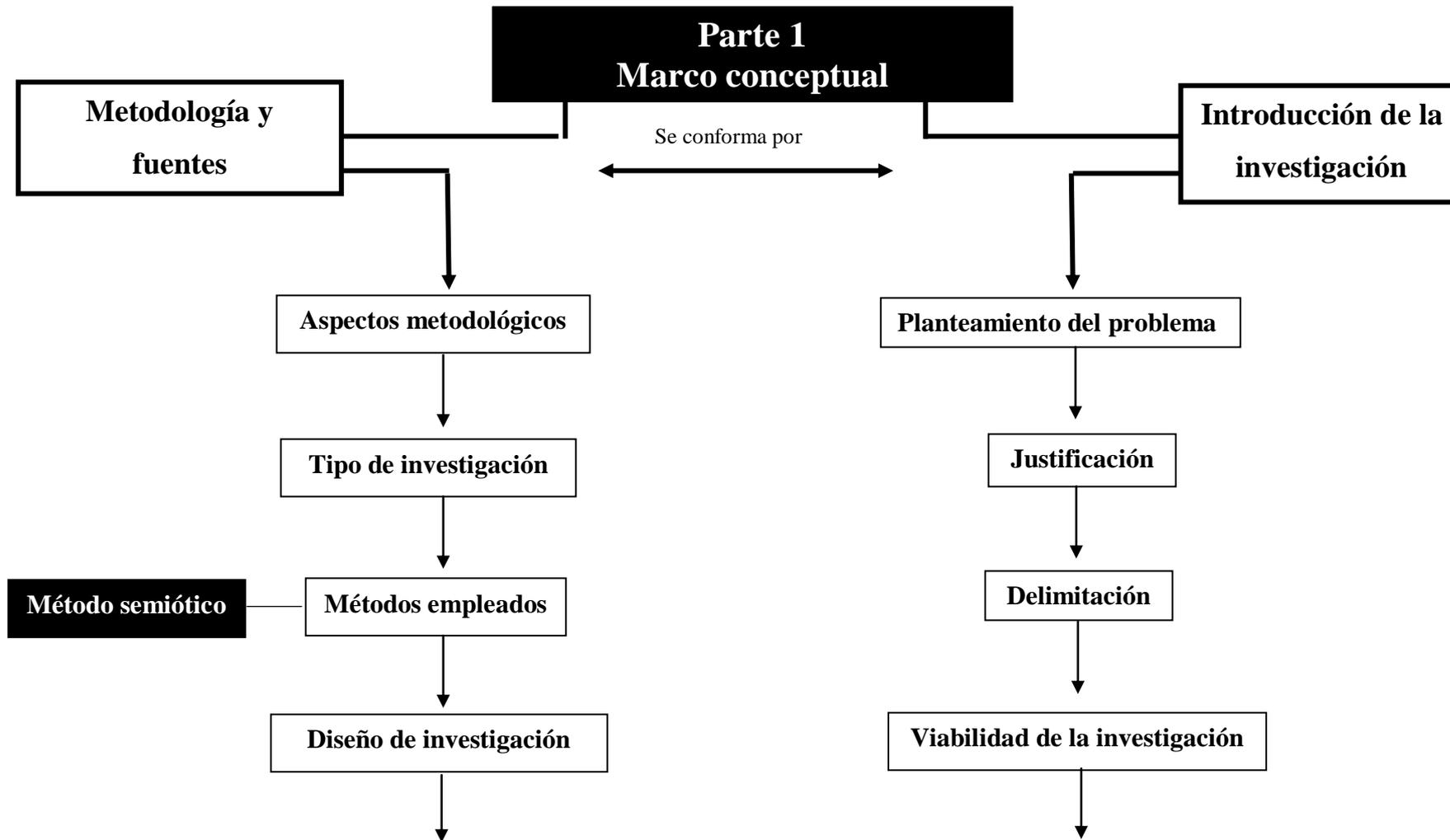
Alrededor de la discapacidad y de quienes viven esta situación se da toda una representación social reproducida por las mismas personas y reproducida a su vez por los medios de comunicación, así como por quienes son fuente de la información.

Estas ideas construidas alrededor del tema han generado una serie de debates en el campo social, comunicacional y político; puesto que la carga semántica de cada acción y término utilizado en los medios tiene significativas repercusiones no solamente en quienes viven en situación de discapacidad sino en la sociedad en general.

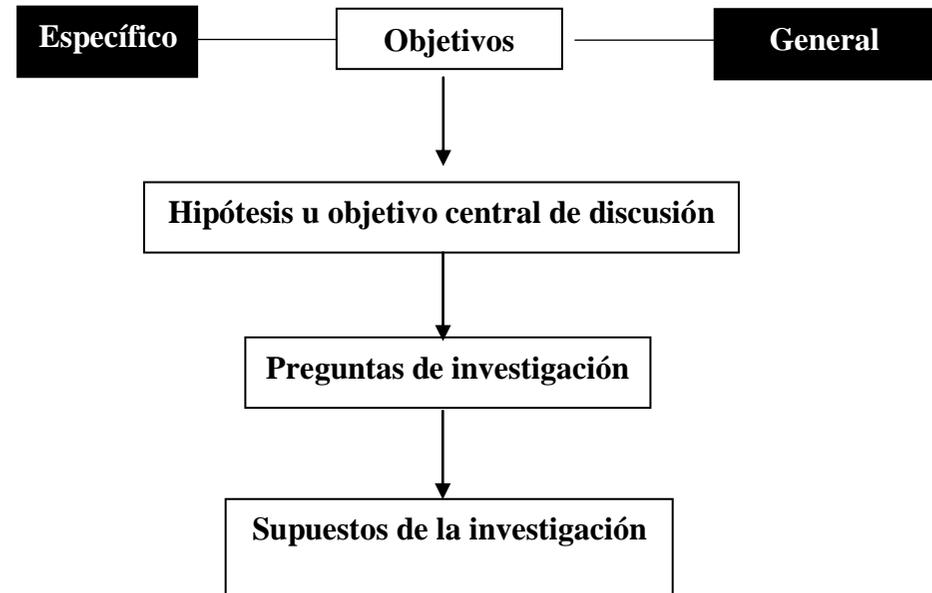
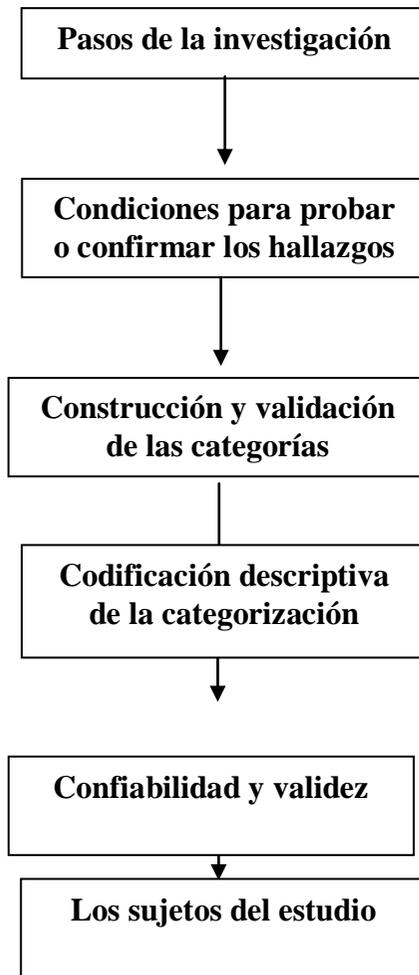
Es pertinente identificar los imaginarios sociales de la discapacidad reproducidos en los medios y utilizados tanto por los profesionales de la comunicación como por autoridades, o funcionarios públicos.

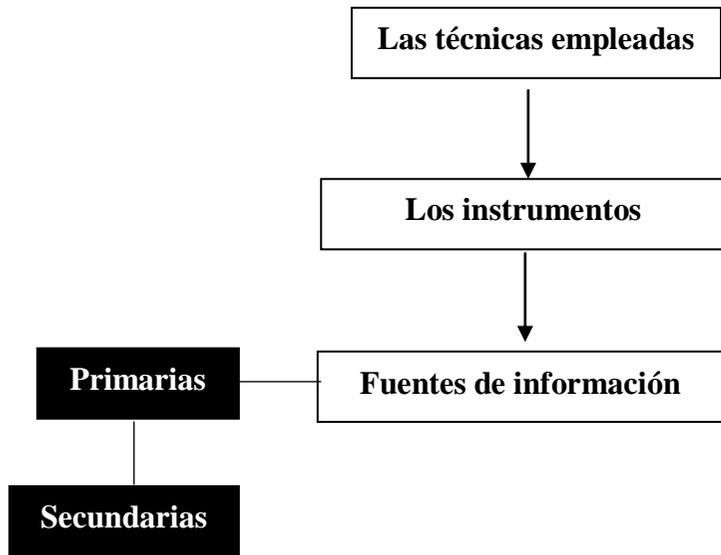
Todo ello, para explicarlos, deconstruirlos y para proponer nuevos modelos de comunicación que impacten en el imaginario social y apunte a un cambio de paradigma en cuanto a la discapacidad. Estas acciones implican retos respecto a la opresión en todas sus formas que van más allá de las personas que viven en situación de discapacidad.

Mapa conceptual



**Codificación  
relacional de las  
categorías**





Fuente: elaboración propia.

## **PARTE I. INTRODUCCIÓN**

# **Capítulo 1**

## **Introducción a la investigación**

Conscientes de las condiciones históricas, culturales, sociales y políticas de Guatemala y desde la óptica de las ochenta y tres recomendaciones emitidas en el (2016) por el Comité de Expertos de Naciones Unidas en materia de derechos de las personas con discapacidad, es oportuno realizar un estudio que, más allá de evidenciar a los imaginarios sociales que los medios de comunicación reproducen con relación a la discapacidad y la Acondroplasia, permitan un punto de encuentro armónico entre los medios, el Estado y la población guatemalteca, así como la deconstrucción de los paradigmas tradicionales en torno a la situación de discapacidad.

La representación social de la realidad de la discapacidad y la Acondroplasia y el tratamiento de la información que los medios de comunicación le dan al tema permiten conocer las imágenes que reproducen los medios de comunicación escritos en torno a la materia. Estos imaginarios sociales constantemente se reproducen en los medios con significativas repercusiones en las personas que viven en situación de discapacidad, así como, de manera indirecta, en sus familias y en el entorno social.

### **1.1 Planteamiento del problema**

A partir de los diferentes paradigmas de la discapacidad que se han dado a lo largo de la historia se permite identificar y analizar los imaginarios sociales que la misma sociedad ha creado y que los medios de comunicación suelen reproducir reforzando lo simbólico y exteriorizado a través de los modelos tradicionales de la discapacidad. De esta cuenta es que se construyen mensajes que, lejos de dignificar a quienes viven en situación de discapacidad, los excluye y encasilla en viejos paradigmas.

En Guatemala se cuenta con experiencias comunicacionales exitosas de algunas organizaciones, sin embargo, cuando se busca unificar esfuerzos para impulsar el tema y hacerlo visible en las agendas mediáticas y en las políticas generales de país, estos son poco

esperanzadores porque los imaginarios sociales con relación a las personas con discapacidad son diversos e impactan de manera diferenciada a cada colectivo.

El problema del estudio describe cómo es la comunicación a partir de las significaciones imaginarias que se tienen o poseen de las personas con discapacidad y Acondroplasia.

Por lo que el planteamiento del problema fue: ¿Cuáles son los imaginarios sociales reproducidos en los medios de comunicación con relación a la discapacidad y la Acondroplasia?

## 1.2 Justificación

La discapacidad, como tema mediático, está poco visibilizada en las agendas de los medios masivos y se cuenta con cobertura de manera esporádica especialmente en actividades y fechas representativas como, por ejemplo, el día internacional de las personas con discapacidad, el día de la mujer y, en algunas ocasiones, historias de vida de personas que se han destacado en el deporte, la academia, el arte u otras actividades cotidianas pero que a nivel mediático se suelen sobrevalorar o victimizar.

Cuando los medios de comunicación abordan el tema de las personas con discapacidad, generalmente lo hacen desde una perspectiva predominantemente masculina y presentándolas con características sociales de dependencia con un discurso paternalista y asistencial. También se generaliza obviando las múltiples identidades, como edad, sexo, tipo de discapacidad y diversidad, entre otras.

En este estudio se hace referencia a la Acondroplasia por separado porque es una situación que en el país no se ha abordado y se reconoció legalmente como una discapacidad hasta en el 2011 con el Decreto 5-2011, sobre las Reformas al Decreto 135-96 Ley de Atención a las Personas con Discapacidad. No existe algún estudio relacionado a la Acondroplasia, discapacidad con significativa notoriedad con relación a las demás, cuyo gen fue descubierto en la década de 1990.

Esta investigación intenta ir más allá del análisis en el tratamiento de la información buscando reforzar el paradigma de la autonomía personal basada en un enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de tal forma que se incida en la elaboración, incluso, de políticas públicas y estrategias de comunicación de las propias instituciones de y para personas con discapacidad.

### 1.3 Delimitación

Se realizó en el departamento de Guatemala, en el área urbana específicamente con medios de comunicación escrita de mayor circulación.

La temporalidad tuvo su base histórica a partir de los saltos que han dado todos los modelos de la discapacidad hasta llegar al modelo de la diversidad funcional a partir del 2,007 al 2,017.

### 1.4 Viabilidad de la investigación

El proyecto de investigación doctoral es registrado en el Programa de Comunicación Estratégica y Social de la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos de Guatemala y está ligado a la propia experiencia de vivir una situación de discapacidad denominada Acondroplasia.

La disponibilidad de la información fue asequible puesto que los casos de análisis que se seleccionaron han sido de impacto y de coyuntura mediática, especialmente uno que puso en la palestra política el debate de los derechos de las personas con discapacidad. El segundo caso tiene relevante importancia durante los procesos electorales por lo que se cuenta con cobertura mediática y el tercero caso se refiere a las personas con Acondroplasia, de manera particular.

## 1.5 Objetivos

### 1.5.1 General

Interpretar los imaginarios sociales construidos y reproducidos en los medios de comunicación con relación a la discapacidad y la Acondroplasia.

### 1.5.2 Específicos

- a) Describir los antecedentes históricos de la discapacidad y su conceptualización.
- b) Explicar las implicaciones simbólicas que reproducen los imaginarios sociales en las personas con discapacidad y Acondroplasia de acuerdo con la información que publican los medios de comunicación.
- c) Acercarse a los paradigmas y modelos de la discapacidad en la historia y los que reproducen los medios de comunicación en Guatemala.
- d) Justificar la construcción de la Asociación Gente Pequeña de Guatemala.
- e) Exponer desde los paradigmas y modelos de la discapacidad el tratamiento mediático que se les da a las personas en situación de discapacidad y Acondroplasia.

## 1.6 Hipótesis u objetivo central de discusión

El objetivo central de la investigación es la interpretación de los imaginarios sociales construidos y reproducidos en los medios de comunicación con relación a la discapacidad y la Acondroplasia de manera conjunta, qué son y qué suponen los medios que son.

## 1.7 Las preguntas de investigación

- a) ¿Cuáles son los modelos de la discapacidad?
- b) ¿Cuáles son los tipos de discapacidad?
- c) ¿Cuáles son los modelos de la comunicación que se utilizan en los medios escritos para la reproducción de los imaginarios sociales de la discapacidad y la Acondroplasia?
- d) ¿Qué implicaciones simbólicas reproducen los imaginarios sociales en las personas con discapacidad y Acondroplasia de acuerdo a la información que publican los medios escritos?
- e) ¿Qué modelos de la discapacidad y la Acondroplasia reproducen los medios de comunicación escrita en Guatemala?
- f) ¿Qué imaginarios sociales construidos en torno a la discapacidad y la Acondroplasia que reproducen los medios de comunicación impresa en Guatemala?

## 1.8 Supuestos de la investigación

- a) Los medios de comunicación reproducen el modelo de la súper persona y, por tanto, sobrevaloran las capacidades de las personas con discapacidad y/o Acondroplasia o las victimizan.
- b) Las personas con Acondroplasia son objeto de burla a causa de los imaginarios sociales construidos en torno a ellas.
- c) Las implicaciones simbólicas de los imaginarios sociales de las personas con discapacidad impactan de manera significativa a quienes viven la situación de discapacidad.
- d) Guatemala no cuenta con datos desagregados con relación a la participación de las personas con discapacidad en todos los campos.

## Reflexiones finales

Con base a la II encuesta en discapacidad realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el 2016 el total de niños y niñas que asistieron a la escuela fue de 83% mientras que de los niños y niñas con discapacidad solamente asistieron el 76%, estos datos refuerzan un modelo excluyente de la discapacidad, así como la idea en el imaginario social, que quienes viven en situación de discapacidad no serán productivos; por lo tanto, no es necesaria la inversión social en este sector.

## **Capítulo 2**

### **Metodología y fuentes**

El presente estudio es eminentemente cualitativo-descriptivo y busca correlacionar, explicar y entender las motivaciones, comportamientos e ideas simbólicas sobre las personas con discapacidad. Hernández, (1997, p. 60) describe las situaciones o eventos a partir de las categorías de análisis que se construyen para explicar el fenómeno y que miden de manera independiente y correlacional a partir del sistema que Greimas plantea.

En el campo social se construyen imaginarios que crean imágenes sin cuerpo, que los medios de comunicación reproducen desde sus textos y fotografías. Esta representación social de la realidad de la discapacidad en Guatemala permitió describir las imágenes que reproducen los medios de comunicación escritos en torno a la discapacidad y desde qué dimensiones son reproducidos estos temas, ideas, valores, juicios y prácticas en las notas y/o mensajes publicados.

#### **2.1 Aspectos metodológicos**

##### **2.1.1 Tipo de investigación**

La investigación cualitativa valida sus hallazgos generalmente por dos vías: consenso o interpretación de evidencias, Sandoval (2002, p. 41). Para el presente estudio la validación se dio por medio de la interpretación.

Álvarez, (2009) cita a Taylor y Bogdan (1992) al referirse a la investigación cualitativa como cuasi-inductiva; marca su rumbo metodológico y este se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo, así, desarrolla conceptos e interpretaciones que partieron de los datos que la investigadora recabó durante el proceso investigativo.

Los datos se obtuvieron del monitoreo de medios escritos que se realizó y con estos se construyeron las categorías de análisis. Una de las ventajas de esta metodología es que utilizó estrategias flexibles, siempre atendiendo a la objetividad, Álvarez (2009, p. 25), ya que para su interpretación se planteó una descripción y una explicación de múltiples realidades.

El enfoque del estudio es mixto porque cuenta con perspectivas positivistas y estructuralistas que buscan explicar la discapacidad extrayendo los imaginarios sociales construidos en torno a la misma y a los imaginarios que son reproducidos en los medios de comunicación escrita.

Desde el positivismo, planteado por el filósofo francés Augusto Comte (1798-1857), quien también fue denominado pionero en el campo de la sociología, la mente busca las causas y los principios de las cosas, desde lo más profundo e inasequible hacia los conocimientos absolutos en el que se manifiestan los fenómenos sociales como la producción directa y sistemática, pero de manera sobrenatural. Para ello se tomaron en cuenta las fases en las que esta corriente se desarrolla.

- Fetichismo, en el que se personifican las cosas y se les atribuye un poder mágico y divino.
- Politeísmo, en donde todo lo animado es abstraído del mundo material y trasladado al campo divino, y
- Monoteísmo, en el que todo lo anterior se concentra en un ser divino denominado Dios.

Es importante analizarlo desde esta perspectiva para comprender por qué predomina la imaginación y un mundo mágico-divino en el que Dios resulta ser la explicación final del todo.

Desde esta perspectiva se recurrió también al enfoque negacionista que ha sido utilizado para explicar en la historia la negación de la existencia de genocidios y exterminio de grupos determinados como el Holocausto en la segunda Guerra Mundial o el genocidio en la antigua Grecia, donde se exterminaba a todas aquellas personas nacidas con alguna discapacidad.

Otro enfoque a inferir en este estudio y que encaja en la corriente positivista, es el de género puesto que también en la población con discapacidad hay hombres, mujeres, niñas y niños que experimentan las relaciones de poder hegemónicas y desiguales en todo su accionar en la sociedad, en lo político, económico, civil, sexual o educativo.

Es importante evidenciar estas diferencias y relaciones de género para explicar, desde los paradigmas de la discapacidad los imaginarios sociales que los medios de comunicación escrita reproducen de este colectivo y, para ello, se recurre a la teoría de la opresión en la que la feminista y académica Marcela Lagarde (2015), teoriza.

## 2.2 Métodos empleados

El análisis de contenido, en palabras de Sandoval (2002, p.89), tiene origen en la psicología social y la sociología aplicado a la comprensión del campo político, las relaciones internacionales y la literatura. En este punto es pertinente referir que su desarrollo más amplio se da en la publicidad y comunicación de masas.

Se obvió la frecuencia desde el punto de vista cuantitativo, pero si se tomó en cuenta, desde la intencionalidad cualitativa, elementos reiterativos que favorezcan a la reproducción de imaginarios sociales.

- Investigación hemerográfica con selección de publicaciones en medios de comunicación escrita. También para profundizar en los casos relevantes y de impacto en la opinión pública.
- Método semiótico con base A. J. Greimas y Roland Barthes.
- Matrices que permitieron desglosar las categorías de análisis desde el negacionismo y las relaciones de género.

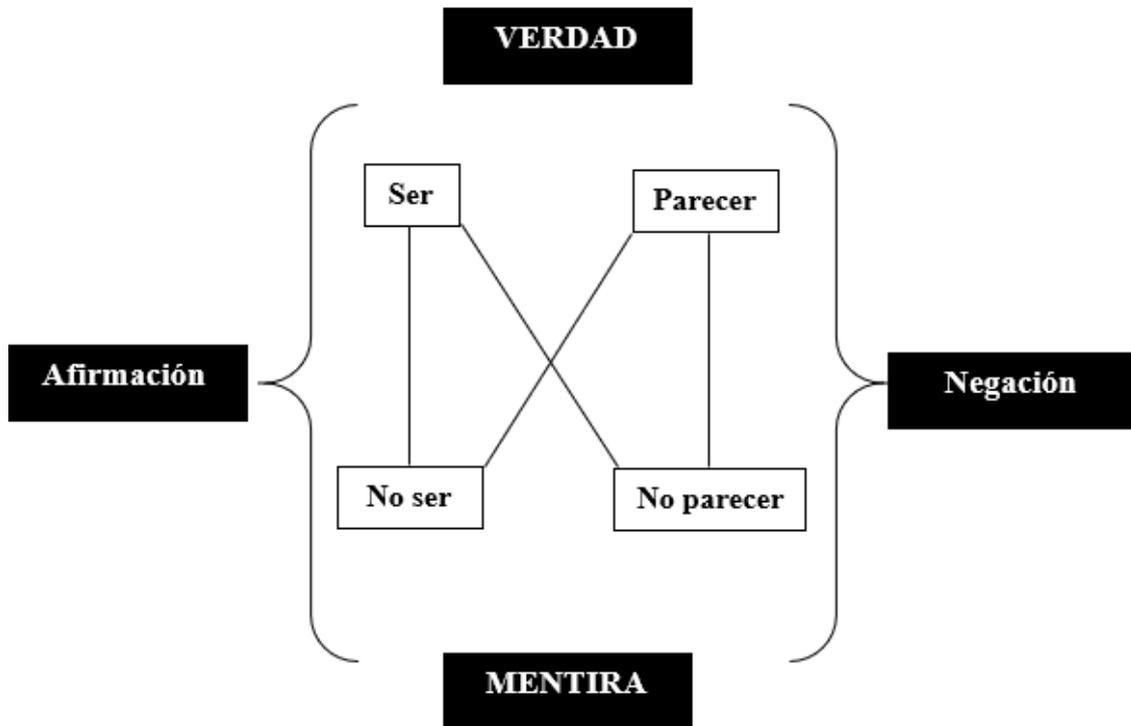
### 2.2.1 Método semiótico

Para fines de la perspectiva estructural se utilizó como base los postulados de Barthes, Greimas y Propp con relación al análisis de contenido. El relato que aquí interesa es el lenguaje escrito en los medios sobre los tres casos seleccionados.

Un relato entonces no es solo descubrir la historia, sino que identifica, como afirma Greimas, una secuencia de hechos, datos e intervenciones de personajes. Esto no significa pasar de una palabra a otra sino también pasar de un nivel a otro, Barthes (1993, p.11). En este sentido para efectos de este estudio interesa el nivel de las funciones a los que se refiere Propp y el nivel de las acciones a los que se refiere Greimas y Barthes.

Para ello fue necesario identificar y explicar la verdad o falsedad en los relatos de acuerdo con Blanco y Bueno (1989, p.125), y esta veracidad se origina a partir de los verbos que indican modo: ser y parecer a los sujetos del relato. Esta veracidad puede parecer cierta sin serlo en la realidad Greimas, (1989, p.63). Para ello también se elaboró una matriz que permitió el vaciado de la información.

**Figura 1**  
**Modelo de Roland Barthes**



Fuente: Roland Barthes (1982)

Es importante destacar que se realizó un recorrido en los textos escritos desde las secuencias en las que se fue desarrollando la información.

### 2.3 Pasos que siguió en el diseño de la investigación

- Determinar el contenido de estudio.
- Definir las categorías de análisis tomando en cuenta los modelos y paradigmas de la discapacidad.
- Precisar las categorías de análisis y considerarlas como factores de relaciones de género y tipo de discapacidad.
- Elaborar como categorías de análisis en una matriz específica todas las afirmaciones negativas (negacionismo) que se derivaron de los casos seleccionados.

- Definir las secuencias y las significaciones de los actantes (protagonistas) de la narrativa lingüística desde la perspectiva estructuralista, considerando siempre el sexo, la edad y los tipos de discapacidad.

### 2.3.1 Descripción de los pasos de la investigación

Se utilizó una matriz de categorías con las afirmaciones negacionistas que deslegitimen, excluyan y menoscaben a la persona con discapacidad tomando como base los paradigmas y modelos de la discapacidad, así como las relaciones de género identificadas en las publicaciones.

### 2.3.2 Condiciones para probar y confirmar los hallazgos

De acuerdo con Sandoval (2002, p.157), se realizó una verificación de la representatividad de las publicaciones y fotografías, una triangulación y ponderación de los hallazgos y finalmente la revisión de todas las notas.

### 2.3.3 Construcción y validación de las categorías

El trabajo de campo consistió en el monitoreo de las publicaciones de al menos tres medios de comunicación escrita sean estos impresos o digitales de Guatemala. Se realizó una categorización selectiva, relacional y descriptiva de los hallazgos. La selección dependió de los paradigmas y modelos de la discapacidad.

### 2.3.4 Codificación descriptiva de la categorización

En este punto en particular se extrajeron de los datos recolectados las categorías eminentemente descriptivas que emergieron del primer acercamiento con los datos. De tal manera se optimizó de forma lógica y coherente para aglutinar la información en unidades específicas de análisis e interpretación. Esta categorización descriptiva fue de dos tipos:

- De tipo vivo: expresiones textuales de los actantes
- De tipo sustantivo: estas son las creadas por la investigadora con base a los modelos y paradigmas de la discapacidad.

### 2.3.5 Codificación relacional de las categorías

En este punto específico las categorías de análisis son las relacionadas entre sí e, inicialmente, fueron sexo, edad y grupo étnico, (estableciendo no rangos numéricos sino de conceptos, por ejemplo: niña/niño, joven/adulto, tipo de discapacidad, hombre/mujer, mestizo/indígena, rural/urbano) esta codificación dio paso a un orden teórico y relacional interno del propio estudio.

### 3.3.6 Confiabilidad y validez

- a) El estudio se enfocó en las publicaciones monitoreadas seleccionadas de acuerdo a la muestra.
- b) Se enfocó en los imaginarios sociales reproducidos por los medios de comunicación escrita y no de otra realidad; esto se aplicó específicamente en las publicaciones de los tres casos.
- c) Se basó en los paradigmas y modelos de la discapacidad de manera clara.
- d) Confiabilidad sincrónica (estabilidad en el mismo espacio de tiempo) Sandoval, (2002, p. 190) es decir en un periodo determinado.
- e) Se especificó claramente el rol de la investigadora por ella misma vivir en situación de discapacidad.
- f) Se enfocó en tres casos de impacto masivo desde de los medios de comunicación.

## 2.4 Los sujetos del estudio

- a) Se seleccionaron tres casos de impacto y/o relevantes de coyuntura mediática que se dieron en el lapso seleccionado (2007 – 2017). Para ello se utilizaron todos los medios de comunicación escrita ya (impresos y sus versiones digitales).
- b) Primer caso: Denuncia contra el Diputado Fernando Linares Beltranena por discriminación hacia las personas con discapacidad.
- c) Segundo caso: Proceso de elecciones generales de Guatemala y discapacidad.
- d) Tercer caso: Acondroplasia o personas de talla pequeña.

## 2.5 Las técnicas empleadas

### 2.5.1 Monitoreo de medios de comunicación escritos y digitales

Monitoreo y análisis documental de todos los medios de comunicación masiva escritos en sus versiones impresas y digitales del territorio guatemalteco.

Los datos a través de los cuales se llevó a cabo la investigación surgen de los periódicos impresos de mayor circulación en Guatemala, especialmente artículos relacionados directamente a la discapacidad y a la Acondroplasia. Estos documentos constituyeron la base de datos primordial para este proyecto de investigación. Tal y como señala Corbetta (2003, p. 413-415), en la esfera pública de toda sociedad se produce una gran cantidad de documentos que permanecen como huellas de la cultura que los ha producido.

Corbetta (2003, p. 400-401), afirma que llevar a cabo una investigación de estas características comporta ventajas e inconvenientes. Así, la parte negativa consiste en que, al tratarse de un análisis de documentos preexistentes, no se les puede interrogar y hay que conformarse con lo que contienen, aunque resulte incompleto para averiguar los objetivos que se plantean en la investigación.

Del mismo modo no se puede olvidar la oficialidad de la representación en el sentido de que los documentos no suelen ser representaciones objetivas de la realidad institucional a la que se refieren, sino que proporcionan una representación oficial de ella. Sin embargo, se encuentra la ventaja de que se trata de informaciones que no se distorsionan debido a la interacción entre el/la estudioso/a y lo estudiado, por una parte; y por otra, la existencia autónoma de los documentos respecto a la acción de la investigación que permite estudiar a través de éstos el pasado.

El análisis y descripción de los mensajes publicados permite construir la realidad social de la discapacidad de acuerdo con los imaginarios sociales del país. Es decir, que presentará como

un mapa de la realidad (Alonso, 2003, p.21) de la discapacidad, a través de las imágenes y textos publicados en los diferentes medios de comunicación.

El discurso es, por tanto, algo más que una actualización o concreción de un sistema de signos; es una representación de la realidad realizada por su sujeto social (Alonso, 2003, p. 25).

## 2.6 Los instrumentos

En los instrumentos también se incluyeron testimoniales, especialmente cuando se habla de la Acondroplasia, puesto que de este tema no existe en Guatemala ninguna investigación al respecto por lo que sirvió para construir la historia no solamente de la Asociación Gente Pequeña de Guatemala y de la vivencia de las los y protagonistas.

## 2.7 Las fuentes de información

### 2.7.1 Fuentes primarias

Publicaciones en diferentes medios de comunicación escrita ya sea impresos y digitales con relación a los tres casos del estudio. Las propias personas con Acondroplasia.

### 2.7.2 Fuentes secundarias

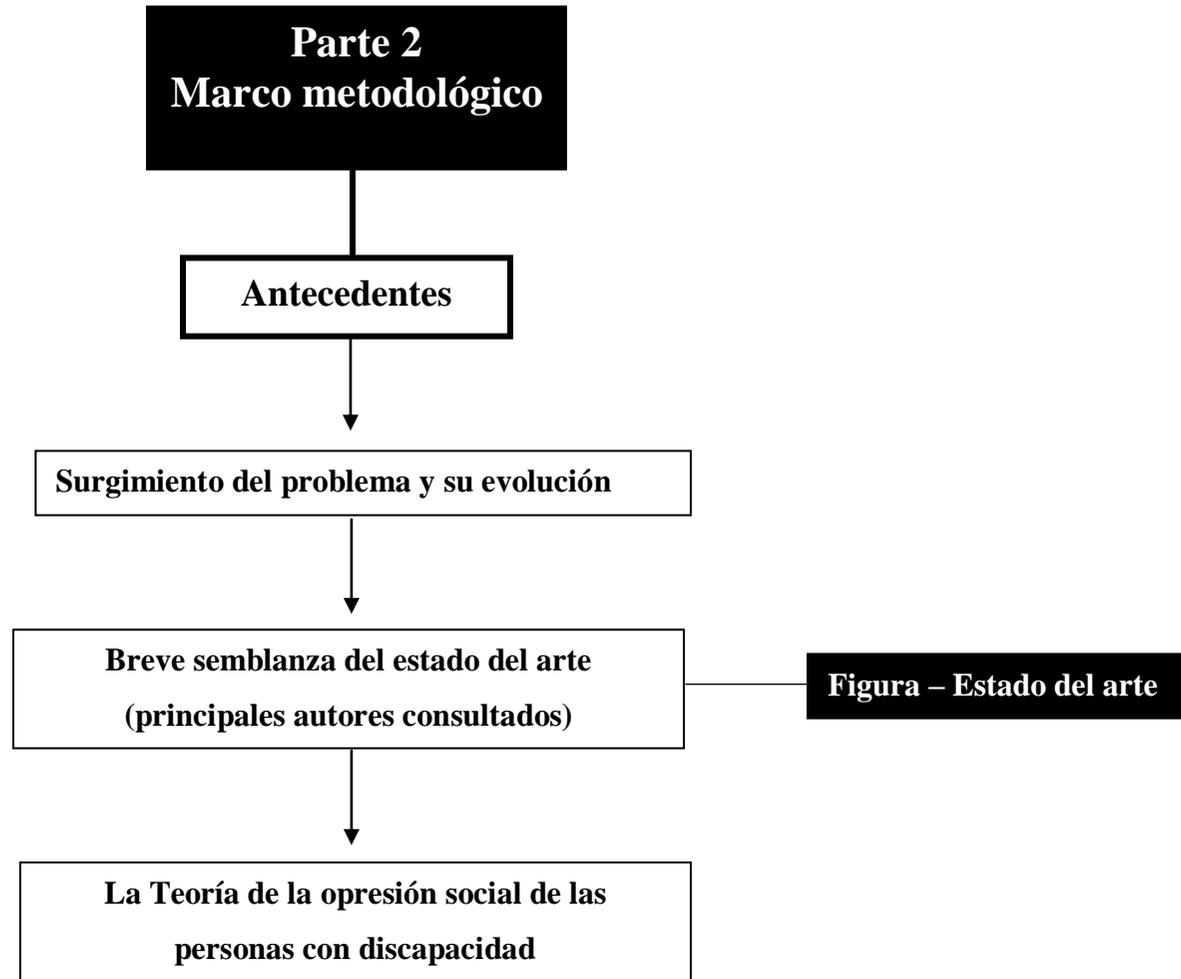
Documentos proporcionados por la Fundación Alpe Acondroplasia y de investigaciones conceptuales de la discapacidad. Testimoniales de familiares y colaboradores en la Asociación Gente Pequeña de Guatemala.

## Reflexiones finales

La Encuesta Nacional sobre Discapacidad del 2016 muestra que la prevalencia en las mujeres es del 51% y en el colectivo también se experimentan las relaciones de poder entre hombres y mujeres, así como la significativa carga social de exclusión de toda posibilidad de participación.

Los derechos de las personas con discapacidad son violentados de manera sistemática en este país y es importante retomar el capítulo de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el que se refiere a la toma de conciencia.

Mapa conceptual



Fuente: elaboración propia.

**PARTE II: ANTECEDENTES DEL ESTUDIO**

## **Capítulo 3**

### **Antecedentes relacionados con la investigación**

En la presente investigación es fundamental abordar la situación de las personas con discapacidad no solamente en el contexto guatemalteco, sino también en la historia para tener clara la línea de tiempo no solamente de la percepción de los conceptos sino del impacto que estos tienen en las actitudes y las mentes.

Por ello es importante ver y explicar el tema desde lo social y político, así como desde la colectividad y no como un problema individual, o tragedia personal como bien lo explica más adelante Barton.

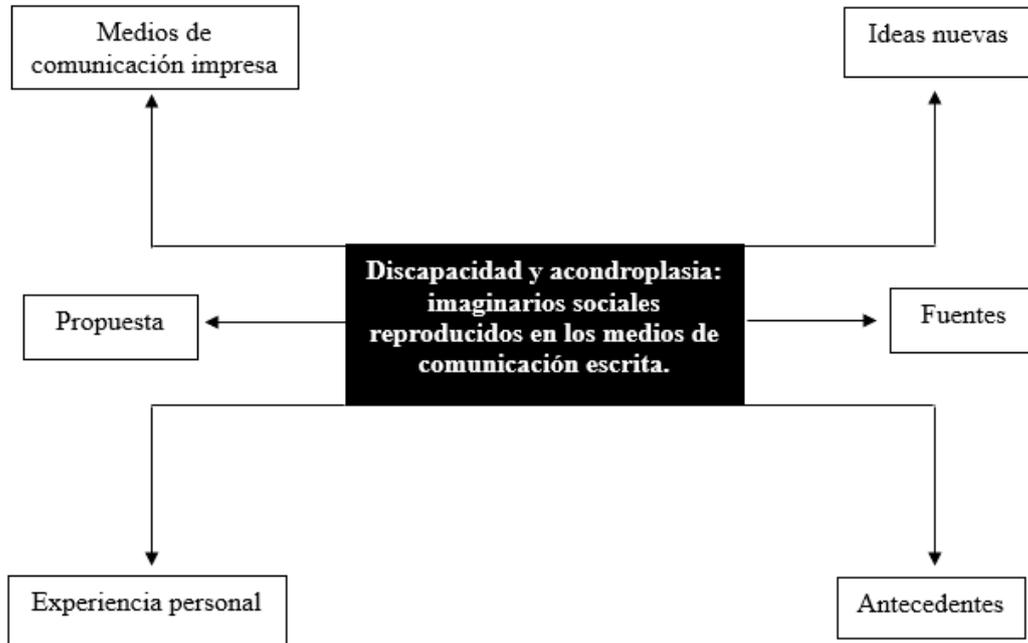
#### **3.1 Surgimiento del problema y su evolución**

No es un tema prioritario y persiste el modelo tradicional que fomenta la dependencia y desestima la autonomía de las personas con discapacidad en donde no solo dicen qué es la discapacidad, sino que se inducen hacia un juicio de valor de cómo debe ser y estar la persona con esta condición.

El problema también se origina en las propias organizaciones e instituciones de y para personas con discapacidad porque se tiene y reproduce en los medios de comunicación un discurso puramente institucional que, lejos de promover la autonomía, fomenta el paternalismo y el asistencialismo como modelo, aunque en su discurso se hable de igualdad, esto no propicia las condiciones para que las personas con esta condición puedan ser los y las protagonistas de su propia vida.

### 3.2 Breve semblanza del estado del arte (principales autores consultados)

**Figura 2**  
**Estado de arte**



Fuente: elaboración propia

El planteamiento histórico al que hace referencia Palacios (2006) acerca de la discapacidad y las concepciones sociales que el concepto ha tenido se intentó explicar también como los medios de comunicación reproducen estos modelos tradicionales y refuerzan en el imaginario social los paradigmas que suelen penalizar y castigar como si la discapacidad es un hecho que le compete solamente a quien la vive, como una tragedia personal, tal hace referencia Barton (1998). Por lo que se hizo necesario recurrir a la teoría de la opresión para explicar el concepto sociopolítico de la discapacidad.

### 3.2.1 La Teoría de la Opresión Social de las personas con discapacidad

En este estudio particularmente se abordará la discapacidad desde un enfoque sociológico y con perspectiva de género, por lo que es necesario hacer referencia a la teoría de la opresión y a la intocabilidad de las “normas” de la cultura confrontadas con experiencias vividas (Lagarde, 2005, p.18).

Es decir que, cuando de forma individual o colectiva las personas con discapacidad se han revelado históricamente contra el sistema sociocultural en el que este grupo ha sido relegado, es precisamente porque el sistema ha marginado y excluido a quienes presentan esta condición, especialmente a las mujeres.

La teoría de la opresión, también se ha utilizado para explicar las desigualdades existentes entre los géneros como resultado del sistema patriarcal, que ha construido toda una plataforma de poder y control sobre las mujeres con respecto a los varones.

Para entender la opresión de la mujer es necesario examinar las estructuras de poder que existen en nuestra sociedad. Estas son: la estructura de clases capitalista, el orden jerárquico de los mundos masculino y femenino del patriarcado... las mujeres comparten la opresión unas con otras (Lagarde, 2011, p. 115).

Lagarde (2011, p. 117) se refiere, al poder patriarcal como un poder que trasciende el plano de la opresión de las mujeres, ya que se deriva de las relaciones de dependencia desigual de otros sujetos sociales sometidos al poder patriarcal. Es decir, que las mujeres están en un estado de subordinación porque se encuentran bajo el mando de otros.

Cuando los dominados aplican a lo que les domina unos esquemas que son el producto de la dominación, o, en otras palabras, cuando sus pensamientos y sus percepciones están estructurados de acuerdo con las propias estructuras de la relación de dominación que se les ha impuesto, sus actos de conocimiento son, inevitablemente, unos actos de reconocimiento, de sumisión (Bordieu, 2000, p. 26).

Por lo que este modelo patriarcal tradicional se refiere a un orden sociocultural de poder basado en pautas de dominación, subordinación, control y discriminación, que se manifiestan de diferentes formas “...entre las que sobresalen el machismo o sexismo, que se resume en: abusos contra las mujeres...” (Ulloa Zíaurriz, 2011, pp. 296-297).

En este mismo orden de ideas, las mujeres con discapacidad, también se encuentran en un plano de subordinación, bajo el mando de otros (médicos, familiares, instituciones, varones, mujeres sin discapacidad), bajo su dominio y bajo sus directrices siempre sujetas a la obediencia. Es aquí en donde la teoría feminista y la teoría de la opresión de la discapacidad se relacionan entre sí.

Lagarde (2005, p.34) afirma que “las mujeres comparten como género la misma condición histórica, pero difieren en cuanto a sus situaciones de vida y en los grados y niveles de opresión”, como pasa con las mujeres con alguna discapacidad, que son excluidas inclusive por las mismas mujeres que las rodean y que se conciben así mismas como “normales”.

En un discurso patriarcal, en el que continuamente se trata de justificar esta inferioridad y subordinación hacia las mujeres y cuando se suma la categoría discapacidad, parece ser que no entran dentro del imaginario de mujer creado por el sistema dominante; el cual es reproducido por los medios de comunicación, instituciones, familia, entre otros.

Creando una categoría diferenciada entre unos y otros, que reduce tanto a las mujeres como a los varones con alguna discapacidad a corporeidad, sobre todo cuando se trata de mujeres con discapacidad física; es decir, cuando sus disfunciones corporales son más visibles se relega a este colectivo a un plano inferior (Suárez, 2009, p. 36).

La teoría de la opresión de las personas con discapacidad incluye factores que sobrepasan lo biológico, racial, clasista y sexual. Autores como Abberley (2008, pp.39-41) indica que la opresión a la que las personas con discapacidad son subordinadas y sometidas se debe a factores sociales, económicos y políticos más que a un “hecho natural e inevitable” de su condición.

Por lo que Abberley propone la opresión como una teoría que debe ser analizada desde las propias personas con discapacidad, que se debe profundizar en las vidas de quienes poseen la condición o la creen poseer para encontrar las desventajas que viven en relación a otros colectivos.

Así como la opresión como teoría feminista trata de explicar las desigualdades históricas por razón de sexo y cómo se construyen estas relaciones de poder, también la teoría de la opresión de las personas con discapacidad trata de explicar cómo se “imponen estereotipos y distorsionan de manera sistemática las identidades” (Abberley, 2008:45), de las mujeres con discapacidad. Lo cual va socavando y marginando a las mujeres, afectando muchas veces directamente a su autoestima como persona y mujer.

Abberley (2008, pp.47-48) también hace referencia a algunos efectos que la opresión tiene en las personas con discapacidad como son: el desánimo de quienes viven en situación de discapacidad, también anima a las personas con alguna discapacidad a someterse a largos tratamientos o intervenciones para alcanzar la “normalidad” de los demás.

Fomenta el asociacionismo, pero como un “subgrupo” o una “subclase” que al final los convierte en entes pasivos prestos/as al asistencialismo y paternalismo y se naturaliza la existencia de los centros asistenciales, Organismos no Gubernamentales, Asociaciones y programas siempre orientados al asistencialismo; los cuales terminan legitimando su labor y eximiendo al Estado de generar políticas concretas que garanticen una verdadera inclusión.

En conclusión, Abberley (2008, p. 48) plantea que en la opresión como teoría social de la discapacidad se debe tomar en cuenta lo siguiente:

1. Reconoce y, en este contexto, enfatiza los orígenes sociales de la discapacidad.
2. Reconoce y se opone a las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas impuestas a las personas con discapacidad.
3. Ve a los puntos 1 y 2 como productos históricos y no como resultados de la naturaleza, del ser humano u otras causas;
4. Afirma el valor de los modos de vida con la discapacidad al mismo tiempo que condena la producción social de incapacidad.
5. Es inevitablemente una perspectiva política en cuanto a que involucra la defensa y la transformación tanto material como ideológica de la prestación de servicios de salud y asistencia social estatales como una condición fundamental para transformar la vida de la gran mayoría de personas con discapacidad.

En las cinco premisas señaladas por Abberley se denota el análisis del fenómeno estudiado a la luz de todo un entramado socio-histórico-cultural, el cual sirve como base, no solamente para su definición, sino también en el establecimiento de su estructura como fuerza dinamizadora de una forma más de opresión (Ferreira, 2008, pp. 151-152).

Todo lo hasta aquí señalado invita a una *deconstrucción sistemática del concepto «discapacidad»* e implica una participación y una convivencia social (Ferreira, 2008) de todos/as los actores y actrices que componen la sociedad.

## Reflexiones finales

Guatemala es un país que como Estado no garantiza los derechos de las personas con discapacidad.

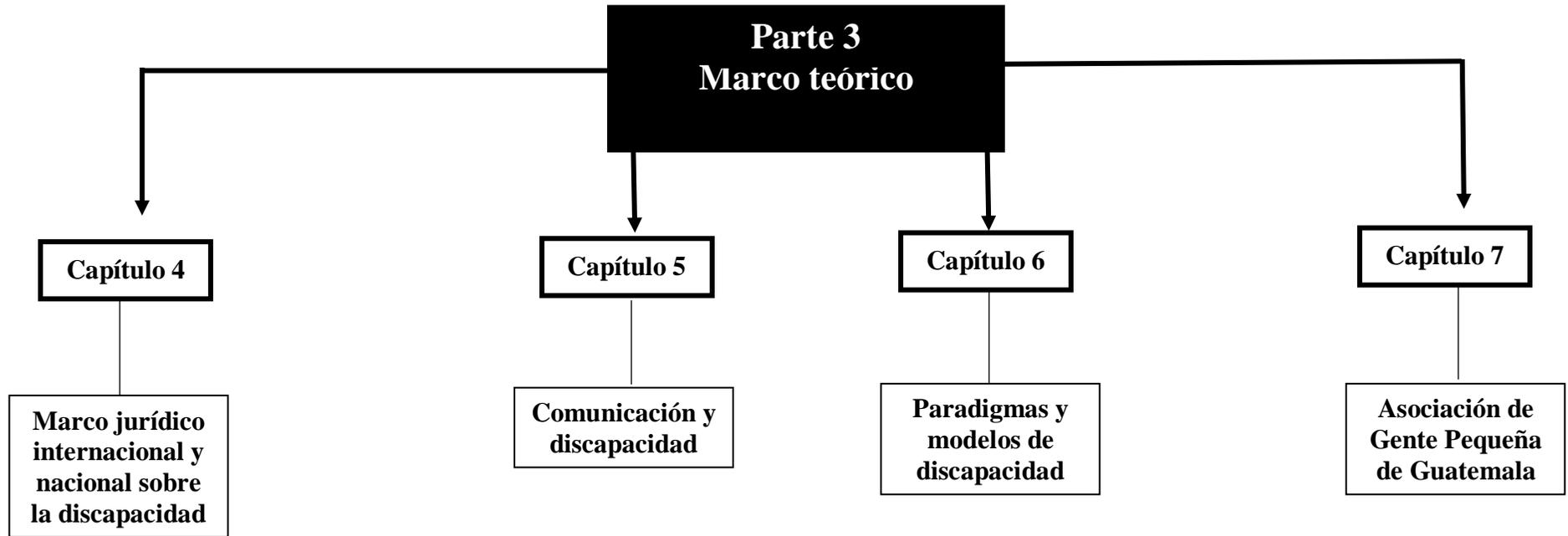
La teoría de la opresión es la que desde mi perspectiva es la que mejor explica la discapacidad porque la aborda desde el aspecto social, político, histórico y cultural.

Guatemala es gran medida inoperante, puesto que de manera reiterada demuestra la incapacidad y falta de voluntad política para cumplir con los tratados internacionales que como Estado se han ratificado especialmente en materia de derechos humanos.

Por lo que se ha dado un significativo deterioro de las prácticas políticas, y estas carecen de ética, de bases filosóficas, e ideológicas, y en la actualidad responden a la lógica del capital en su sentido más perverso. Con la creciente población, también se han incrementado los grupos minoritarios como lo son las personas en situación de discapacidad.



Mapa conceptual

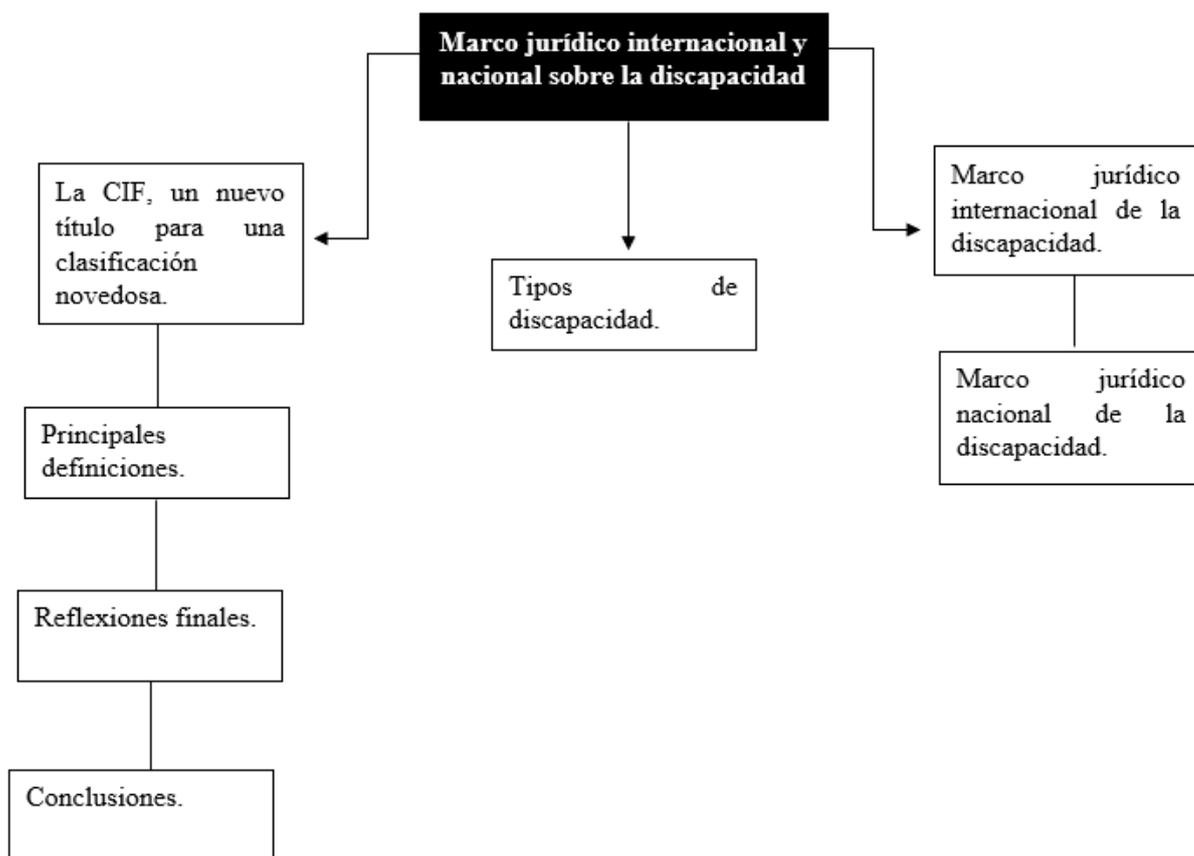


Fuente: elaboración propia.

### **PARTE III: MARCO TEÓRICO**

## Marco jurídico internacional y nacional sobre la discapacidad

Mapa conceptual



Fuente: elaboración propia.

## **Capítulo 4**

### **Marco jurídico internacional y nacional sobre la discapacidad**

Actualmente, como una realidad inmediata o emergente y de cara al futuro, se debe garantizar la justicia, el acceso a los servicios básicos que permiten preservar la vida; si lo que se busca es la igualdad, como derecho básico y fundamental, inherente e irrenunciable al ser humano, cimiento de una responsabilidad moral y del principio de la equidad que como sociedad se debe cuidar al momento de legislar, planificar y proponer programas para ejecutar en favor de las personas con discapacidad.

En el presente capítulo se abordarán los antecedentes de la conceptualización de la discapacidad, las etapas que esta ha tenido en la historia, así como la legislación nacional e internacional que a lo largo de la vida jurídica se ha ido reconociendo a las personas con discapacidad como ciudadanos.

También surge de la necesidad latente de humanizar al mismo entorno, tomando en cuenta que se debe partir de una conceptualización enmarcada en el paradigma de la autonomía personal y de derechos para poder diseñar y construir mensajes que luego se trasladen a la agenda mediática. Todo ello, pensando en la situación actual de las personas con diversas discapacidades, en los ciclos de la propia vida y las necesidades que se demandarán en el futuro y en el hecho de que no todos somos capaces de realizar todas las actividades de manera homogénea, sino que se funciona de forma diferente.

En el marco de derechos de las personas con discapacidad las mismas personas en situación de discapacidad fueron evidenciando de manera clara y sistemática la nula o poca garantía del goce de sus derechos tanto en el plano internacional como en Guatemala. El reconocimiento de estos como derechos humanos de parte del Estado en materia de legislación nacional, plasmados en los artículos constitucionales 44 y 46, en donde se establece que “el principio general en materia de derechos humanos, los tratados y convenciones aceptados y ratificados por Guatemala tienen preeminencia sobre el derecho interno”, lo que lleva al Decreto 135-96, Ley de Atención a Personas con Discapacidad, que a partir del año 1996 es la ley de atención a personas con discapacidad.

Guatemala entonces participa de la Convención Americana de los Derechos Humanos y del “Protocolo de San Salvador”, relativo a los derechos económicos, sociales y culturales, y de la Convención Interamericana sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, en donde se establece que todo Estado miembro está obligado al cumplimiento de sus disposiciones, entre las cuales se hace énfasis en la toma de conciencia y el acceso a la información en formatos accesibles especialmente empleados por los medios de comunicación.

Sin embargo, Guatemala ha violado como Estado los derechos humanos y ha sido incapaz de garantizar los derechos de las personas con discapacidad, desde que ratificó en el 2008 la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A pesar de esto, se puede observar que no se ha dado un desarrollo progresivo en cumplir las disposiciones acordadas, ya que alrededor se encuentran con distintas barreras de carácter social, económico, jurídico, y arquitectónico las cuales impiden la participación, la integración, la inclusión y la accesibilidad de todos.

Muchos de esos obstáculos son resultado de la falta de conocimiento y de conciencia pública e individual, ya que existen aportes que no deberían nacer desde la mesa de un legislador sino más bien tener una validez cotidiana y darle legitimidad en la sociedad a través del respeto, la colaboración, la tolerancia y el entendimiento de que todas las personas funcionan diferente pero que se es igual en derechos y obligaciones en la sociedad.

Por lo tanto es necesario reconocer con hechos y no discursos demagógicos, que la persona con discapacidad es plenamente sujeto humano con derechos prácticamente sagrados, los cuales son inviolables; y es así que se les debe facilitar y propiciar la participación en la vida de la sociedad en todas las dimensiones posibles; pues la cualidad de una sociedad se mide por el respeto que manifiesta hacia los más débiles de sus miembros (Juan Pablo II, 1984).

El Clasificador Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud -CIF- es una clasificación de estados relacionados con la salud y pertenece a la familia de

clasificaciones internacionales desarrolladas por la OMS que pueden ser aplicadas en distintos aspectos de la salud. El término Funcionamiento se incluye como término neutro y abarca la función corporal, la actividad y la participación; es aquí donde recae lo novedoso de este concepto en el ámbito médico porque anteriormente este enfoque solía ver exclusivamente como paciente a la persona con discapacidad y ahora asume que las situaciones relacionadas a la discapacidad le reducen la posibilidad de participación en el ámbito social.

## 4.1 Principales definiciones

Estado de salud y dominios de salud: es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado dominio de salud de la CIF. Los dominios de salud indican áreas de la vida que se incluyen en el concepto de salud, como aquellas que, cuando se definen los objetivos de los sistemas de salud, se consideran como su responsabilidad prioritaria. (Armendariz, 2005, p. 36)

Estado relacionado con la salud y dominios relacionados con la salud: es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado dominio relacionado con la salud descrita en la CIF. Estos dominios indican áreas de funcionamiento que, aún teniendo una relación importante con una condición de salud, no se incluyen dentro de las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud.

### 4.1.1 Condición de salud

Es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Se codifican utilizando la CIE-10.

### 4.1.2 Funcionamiento

Es un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

### 4.1.3 Discapacidad

Es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales.

#### 4.1.4 Actividad

Es la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto del funcionamiento.

#### 4.1.5 Participación

Es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto del funcionamiento.

#### 4.1.5 Factores ambientales

Constituyen un componente de la CIF y se refiere a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo y como tal afecta el funcionamiento de la persona.

#### 4.1.6 Nuevo Paradigma

Todos los elementos y medidas que establece la CIF establecen un paradigma Bio-psico-social y se debe tener presente los siguientes puntos (Armendariz, 2005, pp. 37-38)

- a) No clasifica consecuencias de enfermedades sino componentes de la salud.
- b) No clasifica etiologías o causas, facilita el análisis de determinantes y factores de riesgo al incluir una lista de factores ambientales que contextualizan al individuo.
- c) No define Salud, sino estado de salud y estado relacionado con la salud.
- d) No clasifica individuos, sino estados de salud.

La discapacidad para la Organización Mundial de la Salud (OMS) vista desde la CIF es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social (García C. Sarabia A., 2001, p. 15)

#### 4.1.7 Fundamentos

Los fundamentos de la CIF que a continuación se exponen, evidencian la integración del modelo bio-psico-social de la discapacidad. Lo que incluye al:

- a) Funcionamiento humano - no solamente discapacidad
- b) Modelo universal - no un modelo minoritario
- c) Modelo integral - no solamente médico o social
- d) Modelo interactivo - no linealmente progresivo
- e) Paritario (neutro) - no causalidad etiológica
- f) Incluyente del contexto - no basado en atributos personales
- g) Aplicación cultural - no sólo basada en conceptos occidentales
- h) Operacional - no sólo basado en la teoría
- i) Cobertura de la edad - no sólo basada en adultos (o niños, personas mayores)

#### 4.1.8 Estructura de la CIF

La CIF tiene dos partes, cada una con dos componentes: la parte 1 toma en cuenta el funcionamiento y la discapacidad, también toma en cuenta las funciones y estructuras corporales del sujeto, así como las actividades y la participación y relación con su entorno social, hablese de familia, iglesia, escuela, comunidad, entre otros.

Existen cuatro constructos para la parte 1 en donde se toma en cuenta el cambio en las funciones corporales de la persona, el cambio en estructuras corporales, es decir que, si con el pasar del tiempo estas estructuras van agravándose, se toma en cuenta la capacidad y el desempeño o realización del sujeto.

En la parte 2 lo que se toma en cuenta son los factores contextuales, estos están íntimamente ligados a los factores ambientales y a los factores personales. (Armendariz, 2005, pp. 38-39).

Para la parte 2, el constructo es uno solamente que está directamente relacionado a lo concerniente a los facilitadores o barreras en factores ambientales.

Sin embargo, en la mayoría de países de América Latina se continúan utilizando definiciones y terminología tradicional asociada más a los paradigmas individuales y no al paradigma social sobre la discapacidad.

Todo ello es latente en sus legislaciones, en los discursos de funcionarios públicos, en profesionales que atienden diversos programas o acciones relacionadas a las personas en situación de discapacidad, en los discursos o en el tratamiento que los medios de comunicación le dan al tema e incluso es un discurso interiorizado por muchas personas en situación de discapacidad, precisamente por desconocimiento y como respuesta a la carga social que desde la adquisición de la condición se ha tenido.

Estas definiciones fueron extraídas de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) publicada en 1980 por la OMS (Organización Mundial de la Salud). Como material de apoyo y como parte de la evolución histórica de los modelos y enfoques de abordaje de discapacidad, según se establece en el Manual para conocer la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud.

Dicho documento fue publicado por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial de Costa Rica y por la Agencia de Cooperación Internacional de Japón, se hace mención de los términos considerados en la actualidad como obsoletos y se definen a continuación: (Armendariz, 2005, pp. 39-40)

Uno de los objetivos planteados en 1980 de la CIDDM se enfoca en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida desde su concepción tradicional. Es decir, de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad (García C. Sarabia A., 2001, p.16) de esta cuenta es que define los siguientes conceptos:

Deficiencia: se entiende toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (Gonzalo Sj., Solís R., González M., 2005). Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones. Algunos ejemplos de deficiencias son la ceguera, sordera, pérdida de visión en un ojo, parálisis o amputación de una extremidad; retraso mental, visión parcial, pérdida del habla, mutismo.

Discapacidad: significa restricción o falta (debidas a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos que se definen en función de cómo afectan a la vida de una persona. Algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, hablar u oír normalmente, para moverse o subir las escaleras, para agarrar o alcanzar un objeto, para bañarse, comer o ir al servicio.

Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del sexo y de factores sociales y culturales). El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. Minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas.

La enfermedad: es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE) (García C. Sarabia A., 2001, p. 16).

Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicas. Se consideran minusvalías tener que estar en una cama o institucionalizado de por vida, lo que en la actualidad representa una clara violación a los derechos de las personas con

discapacidad porque se le aísla socialmente y se veda su derecho a la participación e interacción social.

Las personas en situación de discapacidad no forman un grupo homogéneo, porque todo estará sujeto a su condición de salud, su estructura corporal, su participación, sus intereses, gustos y su actividad; aunque estas últimas se verán afectadas dadas las condiciones del entorno ya que estas pueden agravarlas o reducirlas.

Hablar de un desarrollo en igualdad de oportunidades, a veces parece un sueño, dadas las condiciones de los Estados, como se verá más adelante. El logro de la igualdad de oportunidades es el proceso a través del cual el sistema general de la sociedad, que comprende el entorno físico y cultural, las viviendas y el transporte, los servicios sociales y médicos, las oportunidades de educación y de trabajo, la vida social y cultural, el acceso a la información y a la participación política, incluyendo las instalaciones deportivas y de recreo, se pone a disposición de todos; pero la pregunta es ¿Realmente es para todos?

## 4.2 Tipos de discapacidad

Cada discapacidad es única, no es para nada homogénea como ya se explicó anteriormente; ya que depende de la condición de salud de cada individuo y de los factores que bien describe la Organización Mundial de la Salud a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, identificada por sus siglas, CIF.

Asimismo, dependerá de las percepciones y actitudes hacia la discapacidad que tiene la sociedad ya que estas son relativas, puesto que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo sociohistórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador (García C. Sarabia A., 2001, p. 15). Dependiendo de las características físicas de la disfunción, los tipos discapacidad se clasifican en:

#### 4.2.1 Movilidad y/o comunicación reducida

Estas pueden ser temporales o permanentes y como temporales se encuentran:

- Ambulatorios: se refieren a aquellos cuyas facultades de locomoción y movimiento no están severamente afectadas, permitiéndoles moverse sin necesidad de ayuda. Dentro de este grupo se encuentran:
  - Mujeres embarazadas
  - Personas con secuelas temporales por accidentes
  - Mayores de 60 años con reflejos y capacidad física reducidas
  - Personas en rehabilitación post quirúrgica
  - Personas que llevan carruajes de paseo u objetos pesados
  - Personas obesas

Como discapacidades permanentes se encuentran:

#### 4.2.2 Personas con discapacidad física motriz

- Semi-ambulatorios: son aquellos individuos cuyas facultades de locomoción se encuentran deterioradas y sus actividades están asociadas en forma parcial, se ayudan por elementos externos para desplazarse (muletas de codo o axila, bastones, trípodes, entre otros.)
- No ambulatorios: se refiere a aquellas personas cuyas facultades de locomoción se encuentran tan severamente deterioradas que no les permiten desplazarse o levantarse o apenas lo pueden hacer con ayuda de terceras personas. Necesitan sillas de ruedas para poder desplazarse.
- Musculo-esqueléticas, la CIF hace referencia a este tipo de discapacidad que por lo general la categorizan en la discapacidad física, sin embargo, el concepto es más complejo, en esta categoría se puede aglutinar a todas aquellas displasias óseas que no están comprometidas ninguna de sus capacidades intelectuales, pero si el movimiento por su talla y por su estructura corporal como lo son las personas con Acondroplasia.

#### 4.2.3 Personas con discapacidad sensorial

- La sordera corresponde a un resto auditivo imposible de amplificar, requiere una alternativa visual e iluminación adecuada que permita una clara lectura labial.
- El hipoacúsico presenta un resto auditivo que puede ser rehabilitado, requiere de acondicionamiento acústico del entorno, sistema de sonorización asistida y duplicación de la información verbal a través de gráficas o señales luminosas.
- La ceguera presenta la pérdida total de la capacidad de ver, requiere espacios libres de riesgos, información táctil y auditiva que permita la suplencia sensorial.
- La disminución visual puede ser leve, moderada o severa y puede presentar dificultad para percibir los colores, disminución del campo visual, etc. Requiere una iluminación que potencie su resto visual útil, colores contrastantes como elementos de orientación y un tamaño adecuado de la información gráfica y escrita (Armendariz, 2005, p. 42).
- Sordoceguera se refiere a personas que tienen ausencia parcial o total tanto de la facultad de ver y oír.

#### 4.2.4 Acondroplasia y otras displasias óseas<sup>1</sup>

De acuerdo a EURORDIS, 2016. La Acondroplasia se considera una enfermedad de muy baja frecuencia. Las enfermedades raras son las que afectan a menos de 1 de cada 2000 personas de la población general. Hay más de 7000 enfermedades raras identificadas hasta la fecha y se cree que afectan, por ejemplo, a 30 millones de ciudadanos de la Unión Europea. En general, el ochenta por ciento de todas las

---

<sup>1</sup> La Acondroplasia es el diagnóstico más frecuente, pero hay una diversidad de diagnósticos como la pseudoacroplasia o el nombre de mi síndrome que es Displasia acromesomelica maroteaux, se le dio el nombre de maroteaux por el apellido del médico francés que descubrió el síndrome.

enfermedades raras tiene un origen genético. A menudo son crónicas y conllevan riesgo de muerte.

Con base a estudios de la Fundación ALPE Acondroplasia, 2000. La manifestación principal de la Acondroplasia es una alteración de la formación del tejido óseo (osteogénesis u osificación) durante el desarrollo. Existen dos mecanismos de osificación, uno de ellos es la osificación desmal en la que se genera hueso directamente a partir de un tejido embrionario o mesénquima y es la que ocurre durante la formación de los huesos de la base y la cubierta del cráneo.

Otro mecanismo es la osificación endocondrala en la que se genera hueso por sustitución de un tejido más flexible y maleable que es el cartílago. Este mecanismo es el que se produce durante la formación de los huesos de la cara y los huesos largos (extremidades superiores e inferiores)

#### 4.2.5 Personas con discapacidad intelectual

La persona con discapacidad intelectual, es un individuo con características propias como tal, que tiene virtudes y defectos en razón de su educación, de la influencia de su entorno familiar, de su entorno social o simplemente de su personalidad; defectos y virtudes no necesariamente imputables en razón a su pertenencia a un grupo de personas con discapacidad, pudiendo identificarse con alguna de las siguientes características.

- Trastorno de conducta: falta de atención.
- De desarrollo: no aprende a caminar, leer y escribir, otros.
- Por abuso de alcohol o estupefacientes.
- Autolesión/suicidio: pensamientos suicidas.
- Demencia, depresión, psicosis.
- Crisis epiléptico o convulsiones.

#### 4.2.6 Personas con discapacidad psicosocial

Para efectos de esta investigación abordaremos únicamente la discapacidad motora y/o física, la Acondroplasia y la Acondroplasia.

### 4.3 Terminología de Discapacidad

La palabra hablada o escrita constituye un medio a través del cual las personas se comunican entre sí. Sin embargo, el lenguaje no está exento de prejuicios y muchas veces producen discursos discriminatorios que encuentra su fundamento en el paradigma de normalidad hegemónico.

En el caso particular de las personas con discapacidad, la discriminación en el lenguaje se evidencia en la utilización de ciertos términos y la predominancia de la perspectiva de discapacidad propia del modelo médico o rehabilitador que adopta una concepción reduccionista y asistencialista hacia este sector.

Es importante incluir en las informaciones dirigidas al público una terminología adecuada por la carga que conlleva la palabra discapacidad que por lo general se le relaciona con una persona que presenta una deficiencia física, mental, intelectual, y sensorial es común que se le pretende remplazar con expresiones como: persona excepcional, persona con capacidades diferentes, personas con capacidades diferentes, paralíticas, rara, retraso mentales, mudos, discapacitados etcétera, esta terminología eufemística y se recomienda no utilizarla ya que hay invisibilidad de la personas con discapacidad al emplear vocablos alejados y discriminatorios.

La terminología de Discapacidad ha sido uno de los términos más discutidos por expertos y personas con discapacidad; en la actualidad, el término legalmente reconocido es personas con discapacidad.

#### 4.4 Marco jurídico internacional de la discapacidad

Con la Resolución 54.21 la Asamblea Mundial de la Salud en el año 2001 aprobó el Clasificador Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF); (OMS, 2001) entre los puntos más importantes de la resolución se encuentran:

La Asamblea Mundial de la Salud hace suya la segunda edición de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), con el título Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, que en adelante se abreviará CIF.

La Asamblea General de las Naciones Unidas creó en 1948 la fundación para la promoción y protección de los derechos humanos, cuando proclamó la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El Artículo 25 de la Declaración sostiene que toda persona tiene derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdidas de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Los mayores cambios en el tema de la discapacidad vinieron en medio de los movimientos por los derechos civiles de la década de 1960. A medida que las minorías sociales adquirían conciencia política, también lo hicieron las personas con discapacidad.

Un momento clave en la historia del movimiento de las personas con discapacidad podría haber sido la admisión de Ed Roberts en la Universidad de California en Berkeley, en 1962. Paralizado desde el cuello hacia abajo debido a que había sufrido poliomielitis cuando era niño, Roberts superó la oposición a ser admitido, y lo alojaron en el hospital de la universidad. El título de un periódico local proclamó: “Lisiado desvalido asiste a clases en la UC” (Armendariz, 2005, p.17).

En un período breve, varios otros hombres y mujeres en situación de discapacidad también se incorporaron a la universidad. Autodenominándose “los tetrapléjicos rodantes”, se unían para luchar por servicios mejores y permiso para vivir independientemente, en vez de hacerlo en el hospital. Con un subsidio de la Oficina Federal de Educación, crearon el Programa para

Estudiantes con Discapacidad Física, el primero de su clase en una universidad (Armendariz, 2005, p.17)

Otros instrumentos de derechos humanos, como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, (ONU, <http://copredek.gob.gt>, 2008) que entraron en vigor en 1966, establecieron más principios contra la discriminación. En conjunto constituyen el código internacional más completo de disposiciones legales vinculantes en el ámbito de los derechos humanos.

Estos dos Convenios desarrollan y completan lo dispuesto en la Declaración Universal, y los tres instrumentos juntos conforman lo que ha venido a conocerse como la Carta Internacional de Derechos Humanos (ONU, 1948).

Todos estos esfuerzos de las mismas personas en situación de discapacidad como protagonistas, fue en efecto, el comienzo del movimiento para que les permitieran vivir independientemente.

Más adelante surge un movimiento en diferentes países, denominado vida independiente de las personas con discapacidad, del cual en Guatemala se llama Colectivo de Vida Independiente que se asienta en los conceptos de control del consumidor, autosuficiencia y derechos económicos. Rechaza la supremacía de los profesionales médicos para tomar decisiones, buscan ser los protagonistas de su propia existencia y aboga por el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad.

El primer centro para que las personas con discapacidad vivieran independientemente se abrió en Berkeley en 1971, con vistas a proveer apoyo, referencia de servicios, adiestramiento de defensa e información general.

A comienzos de la década de 1970, las personas con discapacidad gestionaron ante el Congreso de Estados Unidos, para que se agregara a la legislación pendiente, provisiones sobre derechos civiles de las personas con discapacidad. En 1973 se aprobó una Ley de Rehabilitación revisada. Su aspecto más importante es la Sección 504, un párrafo de una frase

que prohíbe a todo programa o actividad que recibe asistencia financiera del gobierno de Estados Unidos discriminar contra individuos calificados en situación de discapacidad.

De manera paralela al movimiento de los derechos de las personas con discapacidad se adelantó una campaña para proveer el acceso de los niños y jóvenes con discapacidad a los centros de educación regular en busca de los servicios educativos.

#### 4.4.1 Tratados, convenios y leyes internacionales

Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, (ONU, 1971) fue proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971. Recuerda la obligación que los Estados miembros de las Naciones Unidas, contraída en virtud de la Carta (de las Naciones Unidas) de adoptar medidas conjunta o separadamente, en cooperación con la organización para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso, desarrollo económico y social.

Declaración de los Derechos Impedidos, fue proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1975 en resolución número 3447 (ONU, 1975). Establece, en primer lugar, el derecho a que se reconozcan sus derechos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.

Esta Declaración incluye el derecho a las medidas destinadas a permitir a las personas impedidas lograr la mayor autonomía posible, el derecho a la educación, a la formación y a la readaptación profesional a las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.

El 20 de diciembre de 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Las Normas establecen un mecanismo de vigilancia que garantice su aplicación en los Estados parte, es decir en los Estados que han ratificado las referidas Normas, (ONU, 1993).

En las conferencias mundiales 1992-1995 de las Naciones Unidas se hizo hincapié en la necesidad de conseguir “una sociedad para todos”, y se ha abogado por la participación de todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad, en todas las esferas de la sociedad.

Viena en 1993, orienta la lucha por los derechos humanos hacia la realidad de nuestro tiempo. En ésta se reconoció que todos los derechos humanos y las libertades fundamentales son universales, por lo que comprenden sin reservas a las personas con discapacidades, y cualquier tipo de discriminación, sea intencionada o no, hacia las personas con discapacidad constituye en sí misma una violación de estos derechos.

El Cairo en 1994, reconoció la importancia de la igualdad de oportunidades y se promueve la autosuficiencia para las personas con discapacidad.

Beijing 1995, establece que se debe de intensificar los esfuerzos para garantizar el disfrute en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales a todas las mujeres y las niñas que enfrentan múltiples barreras para lograr su potenciación y su adelanto por factores como la discapacidad.

La Ley de Educación para Niños Minusválidos (ONU, 1975),<sup>2</sup> aprobada en 1975, aseguró a esos estudiantes igual acceso a la educación pública. La legislación, cuyo nombre cambió a Ley de Educación para Minusválidos (IDEA) en 1990, estipula la educación pública gratuita y apropiada para cada niño minusválido, a ser suministrada en el ambiente menos restrictivo (Armendariz, 2005, p. 18).

La ley IDEA promueve el concepto de la inclusión, al requerir que los estudiantes con discapacidad sean educados en ambientes educativos generales, incluidos con estudiantes sin discapacidad, en la mayor medida apropiada.

---

<sup>2</sup> La Ley de Educación para Niños Minusválidos: se utiliza el término minusválidos, porque es el nombre con se denominó a la ley, aunque por todo lo que ya se ha explicado este término está en desuso puesto que le resta valía a la persona.

La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental<sup>3</sup> del 20 de diciembre de 1971 proporcionó un marco para la protección de estos derechos mediante la adopción de medidas a nivel internacional preparando el terreno para la futura adopción de un conjunto completo de principios que finalmente fuesen dirigidos a integrar en la sociedad a las personas con discapacidad.

El 16 de diciembre de 1976 la Asamblea General declaró el año 1981 Año Internacional de los Impedidos, y estableció que ese año se dedicase a integrar plenamente a las personas discapacidad en la sociedad.

El Año Internacional de los Impedidos, 1981, se celebró con numerosos programas, proyectos de investigación, innovaciones políticas y recomendaciones. Tuvieron lugar multitud de conferencias en las que se finalizó con manifiestos que promovían los derechos de las personas con discapacidad en el mundo.

Entre ellos el Congreso Fundacional de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, celebrado en Singapur del 30 de noviembre al 6 de diciembre. El Fondo de Contribuciones Voluntarias para el Año Internacional, establecido en 1977, recaudó alrededor de \$.510,000.00 dólares de los Estados Miembros.

En 1982 se aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Este reestructuró la política en materia de discapacidad en torno a tres esferas diferentes: prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades.

El 3 de diciembre de 1982 y el 22 de noviembre de 1983 la Asamblea General abordó el tema de la aplicación del Programa de Acción mediante la adopción de un enfoque multisectorial y multidisciplinario.

---

<sup>3</sup> Retrasado Mental, es un término que tampoco se utiliza este de acuerdo al modelo de derechos está en desuso.

A grandes rasgos, ésta requeriría la elaboración de estrategias a largo plazo integradas en políticas nacionales para el desarrollo socioeconómico, la prevención de la discapacidad, mediante el desarrollo y la utilización de la tecnología, y una legislación que pusiera fin a la discriminación en el acceso a las instalaciones, a la seguridad social, a la educación y al empleo (Armendariz, 2005, pp. 19-20).

En 1984, la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección de las Minorías nombró a Leonardo Despouy, de Argentina, Relator Especial para estudiar la relación existente entre las violaciones a los derechos humanos y a las libertades fundamentales del ser humano y la discapacidad. Ello dio pie a evidenciar los vejámenes que en los Estados miembros estaban sucediendo en torno a las personas en situación de discapacidad (Armendariz, 2005, pp. 19-20).

En agosto de 1987, al cumplirse la mitad del Decenio de las Naciones Unidas para las personas con discapacidad, se llevó a cabo un examen del mismo, en donde expertos determinaron que el ritmo del progreso no llenaba las expectativas previstas. Se acordó que sería necesario desarrollar una campaña de información y evaluación amplia y bien coordinada, así como establecer una base de datos sobre discapacidad y crear programas de cooperación técnica.

El 16 de diciembre de 1992, la Asamblea General hizo un llamado a los Gobiernos para que el 3 de diciembre de cada año fuese el Día Internacional de los Impedidos. Asimismo, resumió las metas de las Naciones Unidas en materia de discapacidad y pidió al Secretario General que pasase de la sensibilización a la acción, lo que dotó a la Organización de una función de liderazgo catalizador que permitiría situar los temas relacionados con la discapacidad en los programas de las conferencias mundiales futuras.

Ese mismo año, el Consejo Económico y Social respaldó la proclamación del período comprendido entre 1993 y 2002 como el Decenio para los Impedidos de Asia y el Pacífico. Mientras que otros organismos han centrado su labor en las necesidades especiales de los niños con discapacidad.

Conforme al mandato de la Asamblea General, UNICEF, el ACNUR y el Centro de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos realizaron un estudio conjunto sobre el impacto que ejercen los conflictos armados en los niños.

Según un informe del Departamento de Asuntos Humanitarios de la Secretaría de las Naciones Unidas, existen en el mundo 250,000 víctimas de minas antipersonal que necesitan prótesis, y la cifra aumenta a razón de 800 personas al mes (Armendariz, 2005, p. 19). En la actualidad se siguen ejecutando programas de remoción de minas con la asistencia de la Dependencia de Remoción de Minas del Departamento de Asuntos Humanitarios.

Asimismo, la Comisión Económica para Europa (CEPE), en el proyecto sobre ingeniería de la rehabilitación, organizó seminarios en varios países para analizar el estado actual de los servicios de rehabilitación y de las ayudas técnicas, la movilidad de las personas con discapacidad y el mercado potencial de la rehabilitación en función de las necesidades de las personas con discapacidad (Armendariz, 2005, p. 20). Ello permitió visibilizar y formar a profesionales en el tema de accesibilidad universal.

La Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico (CESPAP) creó un fondo fiduciario para promover el Decenio de las Naciones Unidas para las personas con discapacidad en la región de Asia y el Pacífico (1993-2002).

La Comisión Económica y Social para Asia Occidental (CESPAO), trabaja en varios países que están aún recuperándose de conflictos armados y en otros que poseen muy pocos recursos y servicios para las personas con discapacidad y Guatemala no es la excepción.

El Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para problemas de discapacidad ha financiado varios programas y proyectos para las personas con discapacidad en todo el mundo en colaboración con los Estados miembros del Programa Árabe del Golfo para las Organizaciones de Desarrollo de las Naciones Unidas.

La Comisión Económica para África (CEPA) creó el Instituto Africano de Rehabilitación con asistencia de la Organización de la Unidad Africana. El Instituto, que fue concebido en 1980 durante la celebración de la Conferencia Regional Africana sobre el Año Internacional de los Impedidos, trabaja para conseguir el desarrollo de los programas regionales para la integración socioeconómica de los discapacitados en África.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe ha centrado sus esfuerzos en la reconstrucción de las zonas que han sido escenario de conflictos armados recientes y en la eliminación de las restricciones financieras y de la imagen negativa que las personas con discapacidad siguen teniendo en algunas culturas.

Uno de los principales objetivos de las Naciones Unidas sigue siendo mejorar la calidad de vida de todos los grupos desfavorecidos, entre los que se encuentran las personas con discapacidad. Una cuestión muy importante que está aún por tratar es la del acceso de las personas con discapacidad a las nuevas tecnologías de la información a través del aprendizaje de la informática.

La tecnología crece de manera exponencial pero el acceso de las personas en situación de discapacidad a ella es limitado. La gran cantidad de recursos internacionales disponibles en Internet evidencia que una de las formas más eficaces de compartir el poder consiste en la unión de las personas más allá de las barreras culturales, geográficas y económicas y aquí juega un papel predominante no solo la internet, la *big data*, sino con especial atención las redes sociales.

En diciembre de 2000 se crea en España el Real Patronato sobre Discapacidad, que sucede al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías en el ejercicio de las funciones que éste venía desarrollando.

El Real Patronato Español promueve la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en los siguientes campos: la prevención de

deficiencias, las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, rehabilitación y la inserción social, la equiparación de oportunidades, la asistencia y la tutela.

En Estados Unidos se encuentra El Centro para la Rehabilitación Internacional, CIR, por sus siglas en inglés, *Center for International Rehabilitation* (con sede en Chicago, IL., y programas en países como Nicaragua, Honduras y Guatemala).

Ésta es una cadena internacional de ayuda por parte de individuos y organizaciones que desarrollan el potencial de las personas con discapacidad a través de la educación, innovación y ayuda. Según su informe anual de 2004, el 80% de los 24 países de América cuentan con algún tipo de ley específica de protección a la persona con discapacidad; a su vez indica que países como Belice y Guyana no cuentan ni siquiera con una definición establecida de discapacidad (Armendariz, 2005, pp. 21-22)

Sin embargo, las leyes existentes son inadecuadas ya que, aún con ellas, se indica en el reporte anual publicado en *ciannualreport2004* que hasta un 30% de los niños con discapacidad no reciben educación escolar, y un 70% de la población se encuentra ya sea desempleada o económicamente inactiva.

En el año 2004 se publicó el documento *International Disability Rights Monitoring: A Regional Report for the Americas*, (Monitoreo Internacional de los derechos de la discapacidad: Un reporte regional de América), con la finalidad de evaluar avances en distintos campos como empleo y educación, en esa publicación se calificó a Guatemala como uno los países menos inclusivos.

#### 4.4.2 Sesiones recientes de la ONU con respecto de la discapacidad

- a) 23.01.2005 Informe del Comité Especial encargado de preparar una Convención Internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad sobre su quinto período de sesiones.
- b) 14.09.2004 Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención.

- c) 23.09.2013 Asamblea general sobre la realización de los objetivos del desarrollo del milenio: agenda para el desarrollo que tenga en cuenta a las personas con discapacidad para el 2015 en adelante.

#### 4.4.3 Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención plantea el concepto de discapacidad de una forma atrevida, inclusiva y hasta revolucionaria porque reconoce *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.

En el Artículo 1 describe uno de los propósitos de la Convención que es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Este un compromiso que Guatemala en el año 2008 firma, ratifica y esto compromete al Estado a cumplir.

Guatemala como Estado ha demostrado ser incompetente para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, afirmación que queda de manifiesta en las 83 recomendaciones emanadas del informe de país realizado los días 22 y 23 de agosto del 2016 en la sede de Naciones Unidas de Ginebra.

Los principios de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;

- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

#### 4.5 Marco jurídico nacional de la discapacidad

Organismos como el CONADI (Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad) y diversas organizaciones de la sociedad civil, han realizado aportes para promover los Derechos de las Personas con Discapacidad en el país; tales como la presentación de propuestas a la Municipalidad Capitalina para inclusiones en los reglamentos de construcción, presentación de propuestas de proyectos de ley que promueven el empleo, jornadas de sensibilización, entre otros.

También CONADI y organizaciones de sociedad civil participaron en la elaboración del Reglamento a la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad (Decreto 135-96), que es uno de los pocos instrumentos jurídicos con los que cuenta el colectivo de las personas en situación de discapacidad en Guatemala.

CONADI apoyó también para la creación del Centro para Acción Legal en Derechos Humanos (CALDH) quien aportó recientemente una propuesta con el Manual de Acceso de las Personas con Discapacidad al Medio Físico y a los modos de transporte.

Se debe destacar que una legislación de forma aislada no garantiza la accesibilidad y al goce pleno de los derechos, sin embargo, constituye una herramienta que no sólo hace prevalecer los derechos de las personas con discapacidad, sino que los garantiza y los exige. Por ello se hace mención de diversas declaraciones, normativas y leyes al respecto, tanto a nivel internacional como nacional.

#### 4.5.1 Constitución Política de La República de Guatemala (Tipografía Nacional, 2007, pp. 16-18).

A nivel nacional, se toma el ejemplo más claro de la democracia, la Constitución Política de La República de Guatemala, en la cual se establece el Artículo 46, en donde reivindica lo descrito anteriormente en los tratados internacionales proclamados por las Naciones Unidas.

Artículo 44. Derechos Inherentes a la Persona Humana, los derechos y garantías que otorga la Constitución no excluyen a otros que, aunque no figuren expresamente en ella, son inherentes a la persona humana. El interés social prevalece sobre el interés particular.

Artículo 46. De la Constitución Política de la República de Guatemala se refiere a la preeminencia del Derecho Internacional, en la que se establece el principio general que en materia de derechos humanos, los tratados y convenciones aceptados y ratificados por Guatemala tienen preeminencia sobre el Derecho interno.

Artículo 53. Minusválidos, el Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios (Armendariz, 2005, p. 29).

#### 4.5.2 Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135-96 (CONADI, 2018, pp. 3-44).

El Decreto 135-96 fue elaborado y aprobado por el Congreso de la República de Guatemala dentro del marco de los Acuerdos de Paz, por ello el instrumento tiene su valía, sin embargo, el mismo no tiene ninguna medida coercitiva y deja a la buena voluntad de cada administración de Gobierno de turno en las dependencias públicas para incluirlas en su planificación anual operativa (POA). A continuación, se detallará la estructura y algunos artículos de interés para esta investigación.

La Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, está compuesta por el capítulo I en el que expresa los principios generales del Decreto 135-96, sus objetivos y algunas definiciones sobre discapacidad y sobre las personas con discapacidad, en el año 2011 se reforma de urgencia nacional el artículo 1 y 3 con el Decreto 5-2011, en el que se incluye a las personas que por diferentes síndromes genéticos y congénitos se ven afectados en su talla y peso como lo son la Acondroplasia y otras displasias óseas.

En el Capítulo II. Se refiere a las Obligaciones del Estado y de la Sociedad Civil y para efectos de esta investigación es importante el Artículo 11 en el que expresa lo siguiente:

Artículo 11. Son obligaciones del Estado y de la sociedad civil para con las personas con discapacidad, las siguientes:

- a) Incluir en las políticas, planes, programas y proyectos de sus instituciones los principios de igualdad de oportunidad y accesibilidad a los servicios que se presten a las personas con discapacidad.
- b) Propiciar que el entorno, los servicios y las instalaciones de atención al público de edificios públicos, sean accesibles para las personas con discapacidad.
- c) Eliminar las acciones y disposiciones que, directa o indirectamente, promuevan la discriminación o impidan a las personas con discapacidad tener acceso a programas y servicios en general.
- d) Apoyar a las organizaciones de personas con discapacidad, con el fin de alcanzar la igualdad de oportunidades.
- e) Garantizar el derecho de las organizaciones de personas con discapacidad de participar en las acciones relacionadas con la elaboración de planes, políticas, programas y servicios en los que estén involucrados.
- f) Promover las reformas legales, la aprobación de nuevas leyes y el análisis de la legislación vigente para propiciar la eliminación de las normas que discriminan a las personas con discapacidad.

Artículo 17. Las municipalidades y las gobernaciones departamentales apoyarán a las instituciones públicas y privadas en el desarrollo, ejecución y evaluación de programas, proyectos y servicios que promuevan la igualdad de oportunidades y desarrollo de las personas con discapacidad.

## Capítulo VI. Salud

Artículo 49. Las instituciones públicas que brindan servicios de rehabilitación deberán contar con medios de transporte adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad.

## Capítulo VII. Acceso al Espacio Físico y a Medios de Transporte

Artículo 54. Las construcciones nuevas, ampliaciones, o remodelaciones de edificios públicos, parques, aceras, plazas, vías, servicios sanitarios y otros espacios de propiedad pública deberán efectuarse conforme a especificaciones técnicas que permitan el fácil acceso y la locomoción de las personas con discapacidad a los lugares que visiten.

Artículo 55. Las edificaciones privadas que impliquen concurrencia y brinden atención al público y los proyectos de vivienda multifamiliar, tipo condominio, financiados total o parcialmente con fondos públicos, deberán contar con las mismas características establecidas en el artículo anterior, incluyendo vías de evacuación por emergencia.

Artículo 56. La Municipalidad y la Dirección General de Tránsito deberán colocar en los pasos peatonales, con los requisitos técnicos necesarios; rampas, pasamanos señalizaciones visuales, auditivas y táctiles, con el fin de garantizar que sean utilizados, sin riesgo alguno, por las personas con discapacidad.

Artículo 57. Los establecimientos públicos y privados de servicio al público deberán reservar y habilitar un área específica, dentro del espacio para estacionamiento, con el fin de permitir el estacionamiento de los vehículos conducidos por personas con discapacidad o por las que las transporten, en lugares inmediatos a las entradas de edificaciones y con las facilidades necesarias para su desplazamiento y acceso. Estos espacios no podrán ser utilizados en ningún momento para otros fines.

Las características de los espacios y servicios, así como la identificación de los vehículos utilizados por personas con discapacidad serán definidas en el reglamento de esta ley.

Artículo 58. Los ascensores de los edificios públicos o privados deberán contar con facilidades de acceso, manejo, señalización visual y táctil y con mecanismos de emergencia, de manera que puedan ser utilizados por todas las personas con discapacidad.

Artículo 59. Para garantizar el acceso, la locomoción y seguridad en el transporte público, deberán adoptarse medidas técnicas conducentes a las necesidades de las personas con discapacidad; se acondicionarán los sistemas de señalización y orientación del espacio físico. Los medios de transporte público deberán ser totalmente accesibles y adecuados a las necesidades de todas las personas.

Artículo 60. Las terminales y estaciones o parqueos de los medios de transporte colectivo deberán contar con las facilidades requeridas para el ingreso de usuarios con discapacidad y para el abordaje y uso del medio de transporte.

#### Capítulo VIII. Acceso a la Información y a la Comunicación

Artículo 61. Las instituciones públicas y privadas deberán garantizar que la información correspondiente a la discapacidad, dirigida al público, sea accesible a todas las personas.

Artículo 63. Las empresas telefónicas legalmente establecidas en el país deben garantizar a todas las personas el acceso a los aparatos telefónicos. Los teléfonos públicos deberán estar instalados y ubicados de manera que sean accesibles para todas las personas.

Artículo 64. Las bibliotecas públicas o privadas de acceso público, deberán contar con servicios de apoyo, incluyendo el personal, el equipo y el mobiliario, apropiados para permitir que puedan ser efectivamente utilizadas por las personas con discapacidad

## Capítulo IX. Acceso a las actividades Culturales, Deportivas o Recreativas

Artículo 65. Los espacios físicos en general y donde se realicen actividades culturales, deportivas o recreativas en particular, deberán ser accesibles a las personas con discapacidad. Las instituciones públicas y privadas que promuevan y realicen actividades de estos tipos, deberán proporcionar los medios técnicos necesarios para que todas las personas puedan disfrutarlas.

### 4.5.3 Ley de Desarrollo Social y Población

La pregunta es ¿Por qué es importante esta ley? Porque es la ley que desde los Consejos Comunitarios de Desarrollo conocidos como COCODE es el nivel comunitario del Sistema de Consejos de Desarrollo Urbano y Rural, de acuerdo al Artículo 4 de la Ley de los Consejos de Desarrollo Urbano y Rural).

Así como Consejos Comunitarios de Desarrollo, integrados de un número de veinte personas (20) máximo, quienes están designados por los coordinadores de los Consejos Comunitarios de desarrollo. Estos representantes de las entidades públicas deben tener presencia en la localidad, también los representantes de entidades civiles locales deben ser la comunidad, porque son quienes conocen las necesidades de su región.

Artículo 1. Objeto. Llevar a cabo la promoción, planificación, coordinación, ejecución, seguimiento, y evaluación de las acciones gubernativas y del Estado, encaminada al desarrollo de la persona humana.

Artículo 4. Equidad. En el marco de la multiculturalidad que caracteriza a la Nación guatemalteca, la equidad de género, entendida como la igualdad de derechos para hombres y mujeres, la paternidad y maternidad responsable, la salud reproductiva y maternidad saludable, son principios básicos y deben ser promocionados por el Estado.

Artículo 7. Derecho al Desarrollo. Las personas constituyen el objetivo fundamental de las acciones relacionadas con el desarrollo integral y sostenible. El acceso al desarrollo es un derecho inalienable de la persona.

Artículo 10. Obligación del Estado. Es responsable de la planificación, coordinación, ejecución y seguimiento de las acciones gubernativas encaminadas al desarrollo nacional, social familiar y humano.

Artículo 11. Políticas Públicas. El desarrollo social, económico y cultural de la Nación se llevará a cabo tomando en cuenta las tendencias y características de la población, con el fin de mejorar el nivel y calidad de la vida de las personas, la familia y la población en su conjunto y tendrá visión de largo plazo tanto en su formulación y ejecución, como en su seguimiento y evaluación.

Artículo 20. Creación de Fuentes de Trabajo. En cumplimiento de lo que establece el Artículo 119 de la Constitución Política de la República, el Estado, a través del Organismo Ejecutivo, promoverá las condiciones necesarias para la creación de fuentes de trabajo y establecimiento de salarios justos, que satisfagan las necesidades básicas y permitan una vida personal y familiar digna que potencie el desarrollo económico y social de la población, con especial interés en aquellos grupos que se encuentran en situación de pobreza y pobreza extrema. De igual forma adoptará las medidas necesarias para garantizar el cumplimiento y respecto de los derechos laborales.

Artículo 7. Descentralización Prioridades. Que hace referencia a la educación, salud y asistencia social, seguridad ciudadana, ambiente y recursos naturales, agricultura, comunicaciones, infraestructura y vivienda, economía, cultura, recreación y deporte.

#### 4.5.4 Política Nacional en Discapacidad

La Política Nacional en Discapacidad (CONADI, 2012, pp. 03-95), fue elaborada por el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, CONADI; en consulta y con la participación de representantes de las diferentes instituciones públicas, así como de organizaciones de sociedad civil que trabajan por y para las personas en situación de discapacidad<sup>4</sup>. Fue aprobada por el Congreso de la República en el año 2006.

---

<sup>4</sup> La autora de esta tesis fue parte del equipo técnico del CONADI y estuvo a nuestro cargo la elaboración de la Política Nacional en Discapacidad de Guatemala. Reconozco que tiene falencias como por ejemplo la

La política inicia contextualizando la situación de discapacidad que viven alrededor de millón y medio de la población como lo demuestra la Encuesta de Discapacidad, ENDIS del 2016.

En este contexto se evidencia los altos niveles de exclusión, de pobreza y extrema pobreza, así como el poco o casi nulo acceso a los servicios básicos.

La Política en Discapacidad describe los indicadores, identifica la problemática y sus causas, así como los ejes temáticos de acción por parte del Estado.

#### **4.6 Evolución histórica en la que se fundamenta la discapacidad**

Se ha analizado la discapacidad a través de los años desde distintos modelos que han tratado de explicar la situación y han tenido influencia en la forma de actuar y de comprender la discapacidad por parte de las instituciones, las políticas públicas, y la forma en que se prestan los servicios básicos como el sector sanitario y social. A continuación, se plantean los principales modelos de manera rápida puesto que estos se profundizan en el capítulo 3.

**Modelo Biológico:** plantea alcanzar la adaptación de la persona con discapacidad a las demandas de la sociedad y se preocupa además por garantizar el desarrollo de medidas terapéuticas y compensadoras en el déficit del funcionamiento del individuo.

**Modelo Social:** postula que la discapacidad no sólo es consecuencia del déficit de funcionamiento de la persona, sino que en gran parte lo es por el entorno creado por el hombre y evidencia la capacidad o incapacidad de la sociedad de solventar las necesidades derivadas del déficit de la persona. Propone cambios sociales a través de actitudes e ideología.

---

perspectiva de género ya que en el equipo en ese momento no se contaba con alguna persona que impulsara el tema. Esa es la razón por la que realicé un Máster en Igualdad de Género para aportar en futuras investigaciones el enfoque de género ya que la realidad de las mujeres en situación de discapacidad está relegada a un absoluto encierro y un accionar en lo privado.

Modelo Social Renovador: propone la necesidad de un enfoque que reconozca que las personas aplican sus propios significados a sus propias experiencias de “minusvalías”, los individuos pueden considerar que su “minusvalía” es positiva, neutra o negativa, variando según la época y las circunstancias.

Modelo Universal: dirige su atención a toda la población y no sólo a personas o grupos específicos. Manifiesta que el ser humano es limitado o relativamente incapaz, ya que no todos poseen todas las habilidades de enfrentarse a las variadas y cambiantes demandas sociales y del entorno.

Modelo Bio-Psicosocial: argumenta que los modelos por si solos no resuelven toda la problemática referente a esta realidad, por lo que los percibe más que como modelos excluyentes y antagónicos uno con el otro, como modelos concluyentes y complementarios.

**Figura 3**

**Situación mundial de la discapacidad**



Fuente: orientaciones para la construcción de política pública CPPS, Proyecto Piloto, 10/01 Colombia.

## Reflexiones finales

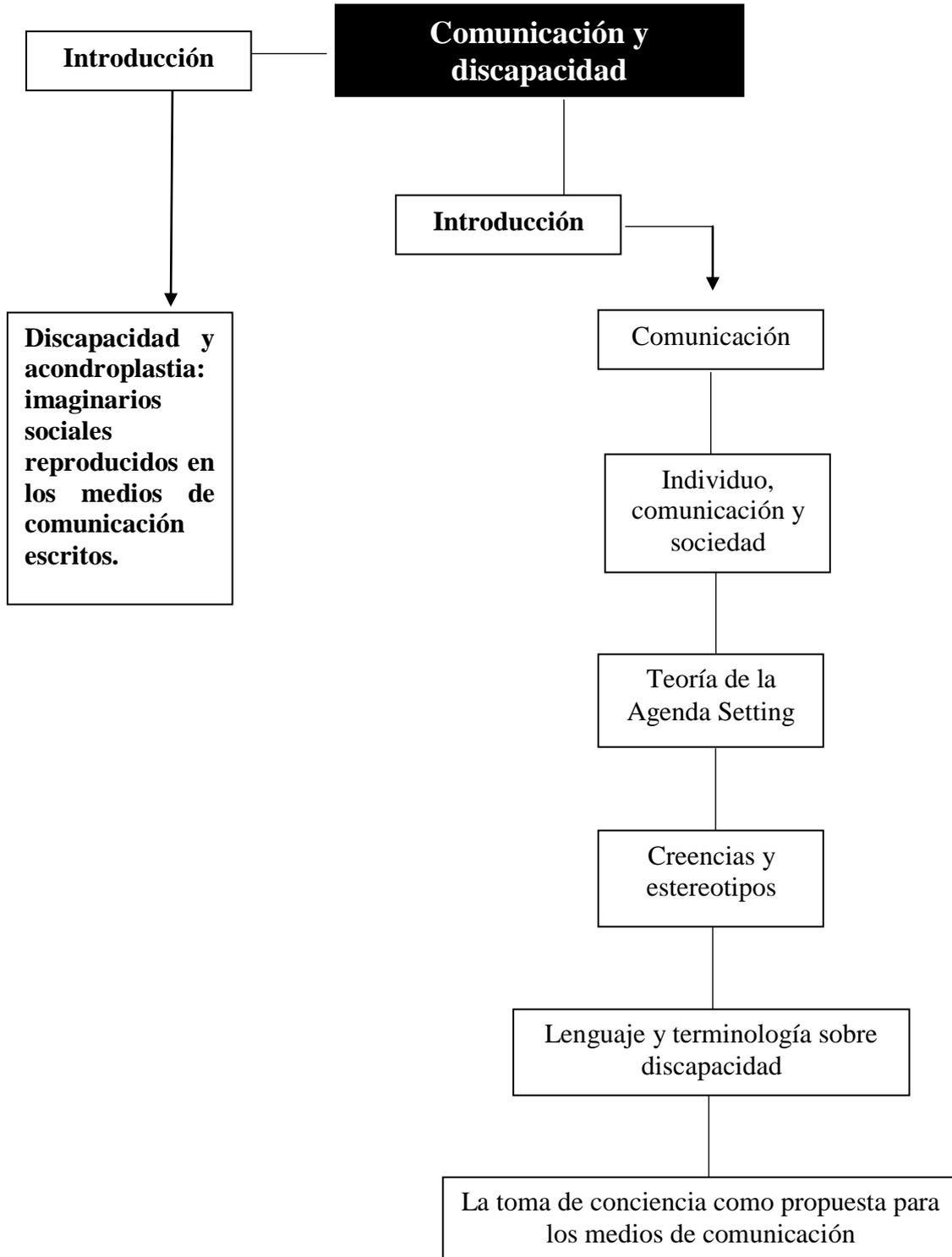
La discapacidad no es una tragedia personal ni individual, es un concepto social y político que debe tratarse con seriedad; por lo que es indispensable un marco jurídico armonizado con la Convención Internacional Sobre los Derechos de las personas con Discapacidad y otras leyes conexas que aborde especificidades de las diferentes discapacidades como ejemplo.

Aunque la Acondroplasia se considera una enfermedad de muy baja frecuencia (del inglés rare). Las enfermedades raras son las que afectan a menos de 1 de cada 2000 personas de la población general. Y se calcula que de cada 20,000 niños nacidos uno (1) nace con Acondroplasia.

Es deber del Estado de Guatemala garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad por medio de las instituciones públicas y que el Estado debe elaborar planes, programas especializados y debe canalizar los recursos financieros para que estos se lleven a cabo. Como Estado se tiene una deuda con todas las personas que viven en situación de discapacidad.

## Capítulo 5 Comunicación y discapacidad

Mapa 2



Fuente: elaboración propia

## Capítulo 5 Comunicación y discapacidad

La discapacidad como tema mediático no es prioridad, es poco visibilizada en las agendas de los medios masivos y se cuenta con cobertura de manera esporádica, especialmente en actividades y fechas representativas como por ejemplo el Día internacional de las personas con discapacidad, el Día de la mujer y en algunas ocasiones por historias de vida de diferentes personas que se han destacado ya sea en el deporte, la academia, el arte u otras actividades cotidianas pero que a nivel mediático, se suelen sobrevalorar o victimizar.

Cuando los medios de comunicación abordan el tema de las personas con discapacidad, generalmente se hace desde una perspectiva predominantemente masculina o presentando a las personas con características sociales de dependencia con un carácter paternalista y asistencial. También se presenta el tema de manera generalizada y se habla de personas con discapacidad en general, obviando las múltiples identidades, como edad, sexo, tipo de discapacidad, diversidad, entre otras.

En este estudio se hace referencia a todas las discapacidades y se particulariza en la Acondroplasia por separado, porque es una condición que en el país no se ha abordado y se reconoció legalmente como una discapacidad hasta en el 2011 con el Decreto 5-2011.

La Acondroplasia específicamente, es una discapacidad con significativa notoriedad con relación a las demás discapacidades. El gen de la Acondroplasia, fue descubierto en los 90s y Guatemala cuenta con información al respecto gracias a la Fundación Alpe Acondroplasia en España, quienes han realizado diversos estudios en coordinación con la academia.

Esta investigación, más allá de analizar el tratamiento de la información e identificar esos imaginarios sociales que se han construido en torno a la discapacidad, a la Acondroplasia y a quienes tienen esta condición, busca reforzar el modelo social y de derechos de las personas con discapacidad de tal forma incide en la elaboración de políticas públicas y estrategias de comunicación que desmitifiquen y deconstruyan esos imaginarios sociales, que en lugar de reivindicar menoscaban la dignidad y violentan los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

En este capítulo se presentan los temas de comunicación y discapacidad como fenómeno social en el que intervienen individuos diversos, heterogéneos que conviven en una sociedad en la que se construyen imaginarios sociales, ideas que adquieren vida y que se transforman en las mentes pero que se concretan en acciones y actitudes en el entramado social.

Estas imágenes construidas con relación a la discapacidad tienen fuertes implicaciones en lo personal, como en lo colectivo y estas repercuten en su participación social, así como en la posibilidad de ejercer su propia autonomía y participación ciudadana como sujetos de derechos y no objetos.

Por ello es imperante abordar el tema de la comunicación y la discapacidad para comprender la dinámica y la relación que existe en la construcción de los mensajes que se reproducen en torno a quienes viven en condición de discapacidad.

El mismo capítulo hace una fuerte referencia a la terminología y al lenguaje que se utilizan en los medios escritos, puesto que con ello se califica o descalifica a todo un colectivo que vive en situación de discapacidad. También y no menos importante se hace un significativo acercamiento a la toma de conciencia desde la perspectiva que presenta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## 5.1 Comunicación

La comunicación es a la sociedad como la sangre al cuerpo humano o como la sabia a la vida vegetal.

El apartado Estructura y función de la comunicación en la sociedad, del libro Sociología de la Comunicación de masas, se refiere al modelo de comunicación que plantea Maxwell en el que se evidencia una clara descripción de los elementos que componen el proceso del acto de comunicación. (Gili, 1985).

Los elementos del proceso de comunicación a los que se refiere (Gili, 1985) son: ¿Quién? Aplicando un análisis de control e identificando a un sujeto estimulador ¿qué dice? Ejerciendo

un análisis de la audiencia refiriéndose a los estímulos comunicativos o al mensaje propiamente dicho ¿qué canal? Los instrumentos que utiliza para hacerlo y ¿con qué efectos? Explicando las respuestas o algunos le llaman también feedback.

Asimismo, Gilli (1985) identifica varias funciones de la comunicación, entre ellas está la función informativa, la política y la educativa o cultural. Más adelante Charles Wright incorpora la de entretenimiento y evasión. Para Gilli (1985) las funciones que distingue en el acto comunicativo son “1) la supervisión o vigilancia del entorno, 2) la correlación de las distintas partes de la sociedad en su respuesta al entorno, y 3) la transmisión de la herencia social de una generación a la siguiente”.

Para Gilli (1985) el proceso de la comunicación en la sociedad cumple tres funciones: a) vigilancia del entorno, revelando amenazas y oportunidades que pueden afectar a la posición de valor de la comunidad como un todo y de sus partes; b) correspondencia de los componentes de la sociedad en cuanto a dar una respuesta al entorno; c) transmisión del legado social.

Otro modelo de comunicación planteado desde una metáfora es la aguja hipodérmica en donde ilustra la inyección de mensajes directos y el rol que juega el receptor que es pasivo, porque no lo cuestiona, lo acepta sin mayor conflicto y no critica. Este modelo es muy utilizado por la comunicación instrumental.

En el libro *Introducción a las teorías de la Comunicación y la información* de Aguado (2004) se resalta la importancia de ambos conceptos comunicación e información, en donde infiere que la antropología es el punto de partida para el análisis de ambos términos.

Aguado (2004) segrega de autores como Malinowski, Levi-Strauss, o Whorf quienes elaboraron hipótesis sobre las relaciones entre cultura y formas de comunicación, así como sobre las relaciones entre lenguaje y pensamiento. Por ello las ideas que se construyen en el imaginario social sobre discapacidad y quienes viven en esta situación; se dan en ese entramado cultural traduciéndose y reproduciéndose en formas de comunicación.

Asimismo, la filosofía otra disciplina que servirá para explicar el problema de investigación que compete al presente estudio ya que a finales del siglo XIX la escuela neopositivista centra su atención en la importancia de la estructura formal (lógica) del pensamiento e indica que el lenguaje formal es el único que tiene sentido verdadero.

El neopositivismo se basa en que para el traslado del conocimiento como representación del ámbito filosófico al puramente experimental es necesario el lenguaje por lo que este, pasa a ser decisivo en el terreno filosófico. La matemática y la lógica formal también son claves para explicar desde la corriente conductista el acto comunicativo y es precisamente de aquí donde surge el planteamiento del siguiente concepto: codificar y decodificar el mensaje.

Aguado (2004) se refiere al marco epistémico de la comunicación (II): El bucle psico-sociocultural en el que explica que una sociedad es un sistema organizado en el que diversos individuos coordinan sus acciones hasta constituir una codependencia existencial. Las personas en situación de discapacidad por sí solas no desarrollan esta codependencia existencial como las demás, porque como bien lo señalaba Iniesta (2004) al referirse a la diferenciación entre las mujeres que viven en condición de discapacidad a quienes no; como a las mujeres y las otras.

Esa codependencia generalizada, es abordada desde la teoría de sistemas a la que hace referencia (Aguado, 2004) en la que supone:

“un conjunto de interacciones a) recurrentes: es decir, regulares, repetibles b) exclusivas: es decir, que sólo se pueden llevar a cabo entre esos individuos y en esas condiciones c) y necesarias: es decir, que son vitales para la existencia del individuo y/o del grupo” (Aguado, 2004, p.46).

Estas interacciones se manifiestan a través de conductas y estas dentro de un sistema social son modos de realización de funciones (Aguado, 2004) denomina a la comunicación como un sistema social al desencadenamiento mutuo de conductas coordinadas entre los miembros de ese sistema de manera coordinada por ello le llama comunicación en un sistema social al desencadenamiento mutuo de conductas por lo que lo denomina fenómeno fundacional de todo sistema social.

Los medios de comunicación pueden reproducir estas conductas también como reflejo de ese sistema social. Sobre todo, al referirse a grupos vulnerables o minoritarios como personas con discapacidad, aunque de las minorías, esta es la más numerosa; para las personas con discapacidad entonces se agudiza la representación y el refuerzo de conductas que no necesariamente son vindicadoras.

Por lo que el rol de la prensa escrita para efectos del presente estudio presenta un cuadro desafiante puesto que vuelve a traer a la mesa el debate relacionado a la comunicación, la información y la discapacidad para revertir conductas que son el reflejo de los modelos tradicionales y de los paradigmas individualistas de la discapacidad que ya se explicaron en los capítulos anteriores.

#### 5.1.1 Medios de Comunicación y discapacidad

Los medios de comunicación de masas como agentes facilitadores de este intercambio de informaciones pueden ser un agente revolucionario también al abordar el tema de la discapacidad y de quienes tienen Acondroplasia desde una perspectiva más social y menos individualista.

En el libro *Medios de Comunicación y Discapacidad*, (2000) un análisis de la cobertura periodística sobre inclusión social se refiere a un enfoque puramente simplista. Enfoque que se caracteriza por tomar el tema de la discapacidad como un relleno de noticias y no como parte prioritaria de la agenda mediática. La discapacidad aun no es considerada como un tema de todos a lo mucho, es un problema de algunos núcleos familiares y con ello se está actuando desde los modelos individualistas.

En el imaginario social, estas familias deben aceptar su carga de tener que lidiar por tiempo indeterminado con un pariente cercano que no ve, que no escucha, que no camina, que no consigue aprender a leer ni a hacer cuentas matemáticas como la mayoría de la población que tiene acceso a la educación. Es de esta forma simplista y, por lo tanto, trágica, que la sociedad enfrenta el hecho que algunos individuos a su alrededor tienen discapacidades.

Como bien lo explica la Fundación ANDI (2000) “los medios de comunicación han reproducido con mucha eficiencia este pensamiento mágico, que es posible evitar para siempre generando espacios de debates que incluyen el tema de la Discapacidad”.

Estos actos comunicativos se traducen en la falta de valorización del tema de la Discapacidad como de utilidad y de interés público, lo que provoca de manera frecuente una pobreza de los textos publicados con este enfoque en la prensa guatemalteca. Lo mismo sucede en medios radiales y televisivos en donde se presenta la imagen de quien tiene la condición de discapacidad como una carga y poco útil para la sociedad.

## 5.2 Individuo, comunicación y sociedad

El trato personal, individual y colectivo que se tiene hacia la gente con discapacidad, así como las representaciones de las mismas, resultan siendo muy diversas. Por lo que se parte del lenguaje y de la terminología utilizada para referirse a las personas con discapacidad.

### 5.2.1 Lenguaje y terminología sobre discapacidad

Buena parte de las actividades humanas se realizan a través del lenguaje, sobre todo en su expresión oral. Toda actividad emocional o referencial suele traducirse en lenguaje para garantizar su efectividad desde el punto de vista comunicativo. La ausencia o pérdida de alguna de las capacidades lingüísticas se traduce, en palabras de (Goffman, 1970) en un estigma social.

### 5.2.2 DIS / DES

Prefijo cuyo sentido fundamental es de inversión del significado de la palabra primitiva: "deshacer, desandar". Expresa también carencia o negación: "desconfianza, desprovisto" También, eliminación o privación: "desconcertar, desprestigiar" discapacitado?

in / im

¿Prefijo cuyo significado es ausencia de, sin... “informal” “imposible” inválido?  
¿minusválido? (menos valor).

- a) Discapacidad auditiva = Sordo(a)
- b) Discapacidad visual = Ciega(o)
- c) Discapacidad física /motora = Movilidad reducida
- d) Discapacidad intelectual =Retos cognitivos
- e) Discapacidad Psíquica= Mental

### 5.2.3 Creencias y estereotipos

- a) Pensamientos mágicos
- b) Pensamientos demoniacos
- c) Castigo divino
- d) Criterios destructores
- e) Aprovechamiento de la condición
- f) Abandono
- g) Abuso de todo tipo

### 5.3 Ejemplos de publicaciones:

“Embarazadas y ancianos también serán tomados en cuenta...” (Diario de Centroamérica, 28 de marzo 2011).

Este texto asocia a las embarazadas y ancianos con las personas con discapacidad, ubicando desde ya al colectivo, en un grupo que requiere de cuidado, un grupo vulnerable, débil que necesitan de constante atención y lo coloca en un estado de dependencia. También el lenguaje que utilizan refuerza la idea de la dependencia e infantiliza sobre todo a las mujeres.

Es reiterada la palabra o frase especial o personas especiales y se percibe cierta perversión en ellas, porque se generaliza el uso del término especialidad para referirse a las personas con discapacidad, cuando “el término discapacidad es menos ambiguo y con menos connotaciones sociales negativas” (Fernández, 2006, p.37) porque prioriza a la persona y en segundo plano está la condición de la discapacidad

En la publicación del Diario de Centroamérica del 28 de marzo 2011 sobre el proceso electoral 2011 se lee lo siguiente: las personas con condiciones especiales... las personas con síndrome de Acondroplasia -enanismo- también tendrán un trato especial... este diseño especial del atril... buscamos visibilizar el voto de los ciudadanos con capacidades especiales... el manual del TSE, que se refiere al voto prioritario, expresa que se debe tener cuidado especial...

Es importante destacar que en la noticia también se refieren en primera instancia a las personas y después a la discapacidad, ejemplo “las personas con síndrome de Acondroplasia...” a pesar de ser palabras compuestas, largas y en su mayoría poco conocidas. En este punto específico se trata de no estigmatizar y utilizar las palabras correctas y no peyorativas (Fernández, 2006 p. 34).

En las siguientes noticias, los mensajes se caracterizan por promover directamente la atención y la prestación de servicios desde un enfoque predominantemente médico. (Aldana, 2012).

-Evalúa cómo ayudar a los niños con problemas de espina bífida y a menores con labio leporino. (Prensa Libre, 9 de junio del 2011)

-Atienden a 12 niños y adolescentes de entre 6 y 18 años que padecen enfermedades como microcefalia, síndrome de Down, hidrocefalia, autismo, espina bífida y tumores cerebrales. (Prensa Libre, 29 de mayo del 2011)

Otro ejemplo de la dimensión paternalista es la siguiente publicación:

-La Organización Estadounidense Ayuda a mi Próximo identificada por sus siglas AMIPRO regala carritos PET a discapacitados. La Organización donó sillas de ruedas y andadores lo cual se realizó por medio de la Cruz Roja en Cobán, Alta Verapaz, Guatemala... (declaraciones de Debbie Anteli) “Venimos para contribuir con personas de escasos recursos y con problemas físicos” ... (Prensa Libre, 24 de marzo del 2011).

Dimensión de la tragedia personal desde esta dimensión, se visualiza la discapacidad como un problema eminentemente individual y personal. Es decir que la condición es resultado de una enfermedad y que su estado de salud está alterado por lo que se le debe curar y/o rehabilitar para ser incluido en la sociedad. El modelo que predomina en la dimensión de la tragedia personal es eminentemente médico.

En el siguiente mensaje se refiere a declaraciones de un médico científico, inventor de un brazo biónico, que funciona directamente con impulsos que el usuario del brazo controla mentalmente.

Los pensamientos del usuario, lisiados, veteranos de guerra, beneficiados, los amputados. (Diario de Centroamérica, 28 de junio 2011).

La terminología utilizada en la noticia, es un lenguaje que asocia a la persona con la mutilación, que se es una persona incompleta (por la ausencia de un miembro superior del cuerpo); también es un lenguaje que asocia la idea de la “normalización” o “estandarización”, pero desde una dimensión corporal y no social, porque para estar incluidas en la sociedad es necesario colocarle ese brazo biónico, para que esté completo y pueda desarrollar sus actividades cotidianas, sin embargo minimizan el desgaste mental y los problemas sociales que puede tener el controlar los impulsos mentales de forma permanente para utilizar adecuadamente el brazo biónico.

Gabriel David Fernández, un niño colombiano que nació sin brazos... a causa de un síndrome llamado Amelia. Este síndrome se da cuando por algún motivo no se forma el primordio en la etapa embrionaria que es donde se forman las extremidades...Pocos sobreviven y quienes lo hacen mueren a corta edad. Estos enfermos no pueden utilizar prótesis... Gabriel es un sobreviviente de este mal genético... (Diario de Centroamérica, 21 de febrero 2011).

Al percibir la discapacidad como una tragedia personal se está utilizando solamente el enfoque médico para explicarla y obvia todos los elementos sociales, que muchas veces son más discapacitantes que la propia discapacidad. Otro elemento importante a mencionar es el

frecuente uso de expresiones como: “estos enfermos no pueden utilizar...” o “es un sobreviviente de este mal genético...” porque las consecuencias de estos mensajes se interpretan en un ámbito político social que no favorece la normalización (Fernández, 2006, p. 26). La discapacidad entonces, es una desarmonía entre el entorno y la persona ( $d+e=D$ )

## 5.4 Teoría de la Agenda Setting

Afirma Rodríguez, 2004 que Maxwell McCombs creador de la teoría *Agenda Setting* explica que el medio no decide por el público qué es lo que éste tiene que pensar u opinar sobre un hecho, aunque sí decida cuáles son las cuestiones que van a estar en su mente y que en ellas debe pensar y es exactamente lo que termina en la opinión pública, (Rodríguez, 2004, p. 15).

Lo que realmente llama la atención es que la teoría no se limita a este primer acercamiento e interpretación de la agenda al que se referían (McCombs y Evatt, 1995), sino que (Rodríguez, 2004, p.15) hace referencia también a las imágenes y las perspectivas que entran en el plano subjetivo y de la opinión.

En el tema de la discapacidad son los modelos tradicionales los que predominan y estos son trasladados al imaginario social; por ende, le dicen al público qué pensar y cómo actuar frente a la discapacidad y a quienes viven en situación de discapacidad.

### 5.4.1 Las características de la Agenda Setting,

- La gente solo conoce lo que los *mass media* les ofrecen, ignorando por completo, cualquier otra noticia.
- Que según los *mass media* dan más importancia a una noticia u otra, así lo hará también su público.

Es decir, entonces que el público presta atención o puede descuidar, enfatizar o hasta pasar por alto elementos fundamentales de los diferentes escenarios de alguna información.

## 5.5 La toma de conciencia como propuesta para los medios de comunicación

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad describe en su preámbulo la precaria situación de las personas con discapacidad en relación con el goce y protección de sus derechos, asevera.

- a) La carencia de los mecanismos del sistema ONU de DDHH para garantizar la igualdad y la participación de las personas con discapacidad; manifiesta que pese a estos instrumentos internacionales y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se continúan vulnerando sus derechos fundamentales.
- b) La preocupación por las graves y múltiples discriminaciones sufren las personas con discapacidad; la Convención expresa así su preocupación por la difícil situación en la que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, edad o cualquier otra condición.

Al reconocer la situación de discriminación, desventaja y la necesidad de dar una respuesta que proteja y promueva los derechos de las personas con discapacidad, el aspecto que le sigue es cómo lograr entonces ese cambio en la práctica y que este no sea un mero discurso, no solo normativo sino social, cultural y político.

Para ello es importante hacer referencia al artículo 8 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que directamente hace hincapié en la toma de conciencia:

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, incluidas las 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.

En este artículo lo que más se resalta es la toma de conciencia como compromiso de los Estados Partes. Un aspecto tanto novedoso pero complejo porque es un resultado medible en un ámbito y realidad social y al mismo tiempo es la base de toda sostenibilidad y de todas las garantías que brinda la Convención.

Los medios de comunicación siendo estos la ventana en la que se reproducen, se refuerza o se puede buscar esa toma de conciencia que dignifique a las personas con discapacidad en donde se desarrolla ese binomio dignidad-toma de conciencia: se reconoce la dignidad vinculada a la toma de conciencia.

## Reflexiones finales

Los medios de comunicación continúan reproduciendo modelos tradicionales de la discapacidad y utilizan una terminología que lejos de dignificar y reconocer a la persona como tal, los sobredimensionan o los re victimizan.

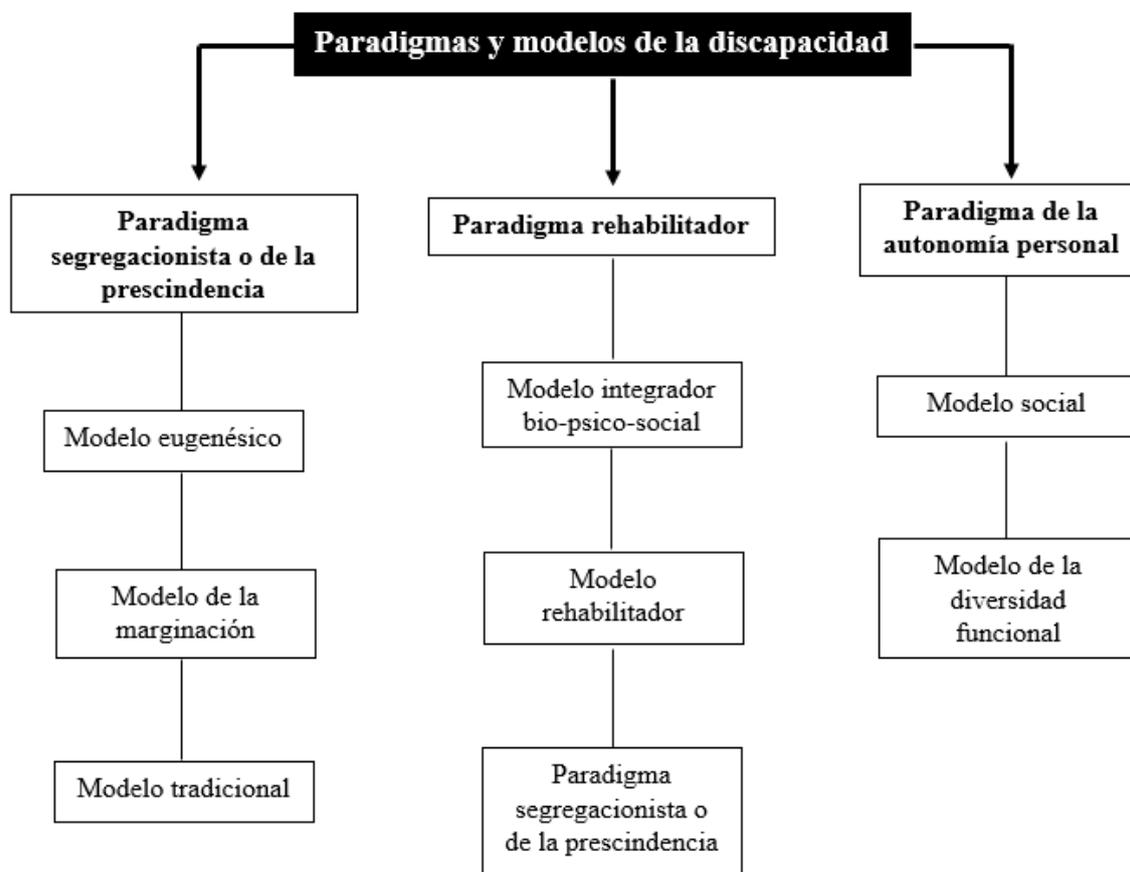
En este sentido se perpetúan los paradigmas individuales de la discapacidad y no el paradigma social que promueve la autonomía de quienes viven en situación de discapacidad.

La discapacidad no resulta de interés mediático, no resulta estar en las agendas de los medios de comunicación y es necesario reconocer que no hay interés por los dueños de los medios en un tema que a criterio del medio como empresa no vende, no resulta ser un tópico que genere ganancia al medio.

En la actualidad, se cuenta con guías de estilo que persiguen que los y las profesionales que trabajan, en los medios de comunicación, le den un tratamiento adecuado, a la información que publican, cuando se refieren a las personas que tienen alguna discapacidad. Aún persiste, el uso de terminología peyorativa e imágenes que naturalizan el paternalismo, basado más en los viejos paradigmas de la discapacidad y en modelos individuales como el modelo médico-rehabilitador, que en un modelo social.

## Capítulo 6

### Mapa 3



Fuente: elaboración propia.

## Capítulo 6. Paradigmas y modelos de la discapacidad

El capítulo seis presenta los paradigmas de la discapacidad y dichos paradigmas contemplan una serie de modelos desde lo tradicional, hasta los más incluyentes que es el modelo social y de derechos que se ubica en el paradigma de la autonomía personal.

Se inicia haciendo referencia al paradigma Segregacionista o de la Prescindencia; en dicho paradigma se ubican el modelo eugenésico, el modelo de la marginación, el modelo tradicional, entre otros.

El segundo paradigma es el médico rehabilitador, en el que se encuentran el modelo integrador bio-psico-social, el modelo médico rehabilitador en el que se ve a las personas con discapacidad como enfermos y como sujetos de una tragedia estrictamente personal que hay que corregir.

El tercer paradigma que aborda este capítulo es el de la autonomía personal, en el que se encuentran el modelo social, enfoque social y político, el modelo de derechos y el modelo de la diversidad funcional.

Es importante abordar el tema desde los diferentes paradigmas para comprender la dimensión de la conceptualización de la discapacidad y su abordaje en lo social, político, económico y humano.

La finalidad es realizar un breve recorrido alrededor de la situación que viven las personas con discapacidad a lo largo de la historia.

Desde la antigüedad las personas con discapacidad han sufrido la opresión y la discriminación por el hecho de ser consideradas diferentes de acuerdo a los cánones del paradigma dominante de lo que se considera como normal.

Las situaciones que les ha tocado vivir a las personas en situación de discapacidad han variado de acuerdo al paradigma y de acuerdo al grupo social en el que se desenvuelvan. Pasando desde el aniquilamiento hasta la incorporación subordinada al sistema de producción

o al mercado laboral. Pero en todas las situaciones predomina la relación de opresión, de subordinación y de marginación.

La situación de las personas con discapacidad en el mundo se ha hecho más visible a partir de la segunda mitad del siglo XX; todo ello gracias al surgimiento de movimientos sociales de personas con discapacidad que, basándose en el Modelo Social y el Paradigma de la autonomía personal que pregona el modelo de los Derechos Humanos, reclaman ser tenidos en cuenta como sujetos de derecho en la elaboración de políticas de inclusión “Nada de nosotros sin nosotros”.

La frase nada de nosotros sin nosotros, es significativa en los movimientos sociales puesto que en la mayoría de los modelos de la discapacidad se han tomado decisiones sin contar con las propias personas en situación de discapacidad y otros toman decisiones, opinando que es mejor o que no sin tomar en cuenta la opinión del protagonista quien es el que conoce su situación con propiedad.

En toda la investigación se utilizará los términos personas con discapacidad o personas en situación de discapacidad, aunque particularmente me identifico con el concepto de diversidad funcional, pero en Guatemala legalmente está reconocido el concepto de personas con discapacidad. Asimismo, porque el concepto desde ya supone en primer lugar el estatus de persona; es decir sujetos de derecho y porque hace referencia en primera instancia al sujeto como tal y no a la situación de discapacidad en sí misma y también se refiere a que tiene una discapacidad y no a que es un o una discapacitada.

## 6.1 Paradigma segregacionista o de la prescindencia

Las primeras sociedades debieron afrontar complejas situaciones para sobrevivir, en la historia de la humanidad por experiencia o por observación las personas han ido explicando una serie de fenómenos, por ejemplo, los fenómenos naturales como la lluvia, la luz, la noche, el frío, el calor.

En cuanto a la discapacidad, en la historia se muestran algunas evidencias de que se intentaban algunas medidas curativas o amputaciones sin anestesia. Como ejemplo (Valencia, 2014) menciona dos evidencias: el esqueleto de un anciano Neandertal encontrado en Shanidar Cave que padecía de artritis quien tenía un brazo amputado y una herida en la cabeza, también los restos de otro hombre con artritis grave en Chapel AuxSaints. También se puede apreciar en vasijas, pinturas y otros utensilios del periodo Neolítico la figura de personas con escoliosis, con Acondroplasia (talla pequeña) o con algún miembro del cuerpo amputado.

El pintor Diego Velázquez también pintó al menos dieciocho pinturas de personas de talla pequeña o con Acondroplasia, sobre todo pinturas de personajes en las Cortes, pero eran representados como los bufones de las Cortes.

Ello supone que, para las personas con discapacidad, esta situación se agravaba y que simplemente eran ignoradas, abandonadas o muertas por ser consideradas una carga. Durante las movilizaciones, al trasladarse de un lugar a otro en busca de alimento, en busca de nuevas tierras, o para resguardarse de algún desastre de la naturaleza eran dejadas atrás, puesto que en la antigüedad las culturas eran nómadas y se trasladaban de un lugar a otro con fines de supervivencia.

Con base al planteamiento histórico al que hace referencia Palacios (2006) acerca de la discapacidad y las concepciones sociales que el concepto ha tenido se intentará explicar también como los medios de comunicación reproducen estos modelos tradicionales y refuerzan en el imaginario social los paradigmas que suelen penalizar y castigar como si quien

tiene la condición de discapacidad es un hecho que le compete solamente a quien vive la condición como una tragedia personal tal hace referencia Barton (1998).

El siguiente cuadro grafica el paradigma en discusión, los modelos, la visión que tiene este paradigma y las tendencias de este.

**Cuadro 1**  
**Paradigma segregacionista o de la prescindencia**

<b>Paradigma Segregacionista o de la Prescindencia</b>	<p><b>Modelo Eugénésico</b></p> <p><b>Modelo De la Marginación</b></p> <p><b>Modelo Tradicional</b></p>	<p><b>Visión:</b></p> <p><b>Mágica</b></p> <p><b>Caritativa</b></p> <p><b>Represiva</b></p>	<p><b>Tendencias:</b></p> <p><b>*Persona en relación de dependencia.</b></p> <p><b>*Otredad negativa o ambivalente.</b></p> <p><b>*Sacralización o demonización.</b></p> <p><b>* Acciones pasivas:</b></p> <p><b>Encierro y segregación</b></p> <p><b>Caridad</b></p> <p><b>Asistencialismo</b></p> <p><b>Aniquilamiento</b></p>
--	---	---	--

Fuente: de la propuesta de Palacios (2006).

Palabras comunes que reflejan esta visión:

- Pobrecita/o
- En un angelito
- No sabemos qué pecado cometieron los padres
- Niña/o especial
- Castigo
- Bendición

### 6.1.1 Modelo Eugenésico

“Sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe al que esté lisiado.” Aristóteles (340 a.C.)

En pleno siglo XXI hay funcionarios públicos y personas comunes que comparten y creen fehacientemente esta premisa aristotélica en la que el común denominador es el desprecio y la proscripción o destierro. Estas ideas derivan de la creencia en que la fuerza física constituía el bien máspreciado en la antigüedad y también derivan de la idea generalizada de que las deformidades, enfermedades, deficiencias físicas y las alteraciones mentales eran una muestra del castigo divino por pecados cometidos por quienes vivían la situación de discapacidad o por familiares, descendientes o ancestros y ellos por herencia lo vivían también.

En este sentido la iglesia también juega un rol significativo de reproducción de esta idea ya que tiene un fuerte impacto e influencia en la reproducción de las mismas en el imaginario social, incluso las personas con alguna discapacidad eran consideradas inmundas y pecadoras, no merecedoras de la misericordia de Dios.

En el utilitarismo liberal y el darwinismo consideraban que en las sociedades donde la supervivencia económica era precaria se asumía que cualquier persona que fuera débil o considerada deficiente deberían ser eliminadas.

Esta teoría ha sido cuestionada a lo largo de la historia ya que las economías de las sociedades son fluctuantes, tan así que pueden experimentar precariedad como abundancia y la niñez, las personas con alguna discapacidad, personas con alguna enfermedad, o personas adultas mayores también han sido valorados por algunos. Como ejemplo (Valencia, 2014) en Sudamérica se cuenta el caso de una mujer que nació sin la posibilidad de poder caminar y era trasladada de un lugar a otro en todos sus desplazamientos hasta su muerte a los sesenta y cinco años.

Como cita Pope, 2001 que los Indios Salvias de Sudamérica mataban a cualquier miembro que nacía con alguna alteración física tanto congénita como adquirida. En la India eran lanzados al sagrado Ganges. (A. Pope, Hernández R., 2001).

Del Antiguo Egipto hay vestigios de acciones con fines curativos porque se conserva una fractura de extremidad inferior, con una creativa férula inmovilizadora, hallada en una momia de la V dinastía (unos dos mil quinientos años a. A. C.). sin embargo, estos eran privilegios exclusivos de la realeza y nobleza, pero no corrían la misma suerte la gente común. Existía abandono e infanticidio como aspecto propio del modelo eugenésico.

En el caso de los hebreos por ejemplo entre los cristianos, la misma Biblia en el libro de Levítico (21: 17- 21) se señala que “si alguno de tus descendientes tiene algún defecto físico, no podrá acercarse a mi altar para presentarme las ofrendas que se queman en mí”.

En este sentido se ha llegado a satanizar o a atribuirles a las personas con discapacidad cualidades milagrosas o de suerte.

La premisa de Aristóteles a la que se hizo referencia al principio “sobre el abandono y crianza de los hijos, una ley debería prohibir que se críe a ninguno lisiado”; contrasta con la de Platón (427- 347 A.c) en donde escribe que los sordos se comunicaban mediante gestos. Homero, por ejemplo, el padre de la poesía épica griega, era ciego según relatan testimonios en donde convergen la realidad y la leyenda.

Los griegos se esforzaban por alcanzar la perfección física y esta incluía la apariencia física, esto se plasma en la mitología griega en donde los dioses y las diosas eran modelos a imitar. Solo existía un dios con discapacidad, que era Hefesto, que las leyendas lo ubican como hijo de Zeus y de Hera, aunque otras versiones dicen que Hera lo engendró sola como desecho porque Zeus creó a Atenea sin intervención de mujer. Al dios Hefesto lo identificaban por su fealdad y por la cojera de una pierna. Se puede determinar una relación clara de la discapacidad con las divinidades.

La discapacidad era también vista como un castigo divino, por las faltas cometidas. Un ejemplo se puede ver en la tragedia de Sófocles, en donde Edipo se ciega a si mismo luego de descubrir que ha matado a su padre y cometido incesto con su madre: “Edipo arrancó los dos broches de oro que sujetaban su túnica, provistos de una larga aguja cada uno, y se los clavó con fuerza en sus propios ojos. ¡Ojos míos, sumíos en la noche eterna! ¡Si visteis lo que estaba sucediendo, no veáis lo que ocurre fuera de mí!”

Otro ejemplo de relación de la discapacidad con los castigos divinos, es cuando el sabio Tiresias fue cegado por Hera como castigo por revelar el secreto del goce sexual femenino ya que había sido transformado en mujer durante siete años.

Pope en (A. Pope, Hernández R., 2001) en la Antigua Roma, especialmente a partir de la Ley de las Doce Tablas (540 A. c.). En la que se le conceden al padre todos los derechos sobre sus hijos, incluso la muerte si así lo considerare.

Pero lo común en un niño con alguna deformidad era que era abandonado por los padres en las calles o colocado a la deriva en el río Tiber, o era vendido como esclavo para ejercer la mendicidad para beneficio de otros. Es aquí en la Antigua Roma en donde nace la mendicidad que la falta de oportunidades y la precariedad económica ha incrementado el hábito de personas sin vivir en situación de discapacidad.

### 6.1.2 Modelo de la marginación y tradicional

Con el correr del tiempo han surgido distintos modelos que tratan de explicar la discapacidad y también la influencia que tienen en el comportamiento y en la forma de percibir y entender a las personas quienes viven en situación de discapacidad y quiénes no.

El modelo tradicional del sometimiento y la marginación, se caracteriza por explicar la condición de discapacidad desde una relación con elementos míticos, da respuestas sociales, pero estas están dirigidas a ocultar o suprimir algo que se percibe como una desviación indeseada, asimismo, las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en una posición de marginación, inferioridad y rechazo.

Por lo que es importante abordar la presente investigación, partiendo de algunos conceptos que permitirán orientar y establecer las bases teóricas que fundamenten el estudio. Uno de estos conceptos es la discapacidad; en Guatemala la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad en su artículo 3 la define como:

“cualquier deficiencia física, mental o sensorial congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona”, es decir, que se refiere a cualquier “restricción o falta” causada por una deficiencia o una limitación que le impide realizar cualquier actividad en la forma o en el margen que las personas sin discapacidad generalmente consideran “normales” en un ser humano” (CONADI, 1996, p. 5).

Esta definición concuerda con la planteada por autores como Goffman y Lizz Crow, citados en Cruz Pérez (2004, p.153) cuando hacen referencia a la discapacidad como la “disminución en las facultades físicas, mentales o sensoriales que impiden a una persona realizar una actividad que se considere normal en función de la edad, sexo y factores socioculturales”.

En estas definiciones, está implícita la influencia de un modelo médico rehabilitador que se explicará en el siguiente apartado, en el que automáticamente se asocia a la discapacidad con una enfermedad que necesita ser curada porque está fuera de los parámetros considerados normales (Díaz, 2009, pp. 85-94).

## 6.2 Paradigma rehabilitador

**Cuadro 2**  
**Paradigma rehabilitador**

<b>Paradigma Rehabilitador</b>	Modelo integrador Bio-psico-social	Tendencias: *Persona como objeto de intervenciones. *Medicalización de la condición.
	Modelo Médico-Rehabilitador	*Acción privada individual sobre la condición: Curación Rehabilitación Potenciación Adaptación
	Visión: Reparadora Normalizadora	

Fuente: de la propuesta de Palacios (2006)

Palabras que reflejan esta visión:

- Capacidades especiales
- Habilidades diferentes
- Retos especiales
- Enfermos
- Paciente

La iglesia en este modelo ha jugado un papel protagónico, porque en principio logra fomentar el asistencialismo por medio de la integración fraternal de todas las personas de la comunidad. Ello aunado a las guerras da origen a la creación de instituciones para la atención de las personas con discapacidad y claro en esa época estas instituciones representaban un oasis para aquellas personas desprotegidas a todas luces.

Sin embargo, esta acción de la iglesia a su vez era un tanto ambivalente durante ese periodo en particular porque por un lado condenaban el infanticidio, por ejemplo, pero a su vez a todas aquellas personas consideradas “deformes”, “anormales” o “defectuosas” eran víctimas

de rechazo, exclusión y persecución, muchas veces fueron confundidas como personas locas, herejes, brujas, delincuentes, vagos y que ejercían la prostitución.

Por lo que eran objeto de una restauración, de una reparación o corrección para que alcanzaran la salvación o eran institucionalizadas de por vida. En Guatemala una de las instituciones con características reparadoras y asistenciales es la Obra del hermano Pedro que, aunque ha resultado un mal necesario mientras la sociedad no cambie de paradigma.

### 6.2.1 Modelo integrador Bio-psico-social

Es importante hacer referencia a que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), hace hincapié en la participación como “el acto de involucrarse en una situación vital” (OMS, 2001) dejando implícito un modelo social de la discapacidad, y con ello se agudiza la conciencia, en cuanto a la existencia de barreras, mismas, que limitan, la participación, tanto del individuo mismo, como de la sociedad.

Pero, cuando se refieren a asuntos sociales, relacionados a la discapacidad, se abordan temas como, las pensiones, las ayudas técnicas, la vivienda, la formación profesional y el empleo, entre otros. (RBC, 2004) Sin embargo, este modelo continúa siendo una clasificación orientada al funcionamiento y prioriza “las partes “bio” y “psico” que dan forma al sustrato fisiológico”. (DÍAZ, 2009, p. 85)

Se hace necesario abordar el tema de la discapacidad, desde el ámbito social, pero no de manera ornamental (Díaz 2009, p. 85) sino profundizando en el discurso que los actores (medios de comunicación, las instituciones o las organizaciones, así como los hombres y mujeres con discapacidad) reproducen.

En la construcción social del discurso en torno a la discapacidad, se debe tomar en cuenta el espacio y el contexto en donde se produce tal construcción. Desde las mismas personas con discapacidad, desde la familia, desde las organizaciones e instituciones, desde el personal médico-rehabilitador, desde la escuela, o desde los medios de comunicación. Cada uno de

estos actores construye y reproduce un discurso que puede discriminar de forma directa o indirecta y definir una imagen social de las personas con alguna discapacidad.

Este estudio, partirá no sólo del análisis del contenido de los mensajes publicados en medios de comunicación con base a tres casos específicos, sino que abordará el análisis del discurso que reproducen estos medios desde una relación de género entre hombres y mujeres con discapacidad. Discurso que está relacionado, con el lenguaje, como con la construcción simbólica, de identidades de las mujeres con discapacidad que las oprimen y estigmatizan en la sociedad.

### 6.2.2 Modelo médico rehabilitador

El modelo rehabilitador busca ser un modelo progresivo que ha venido a dar frutos en la actualidad, en cuanto a procesos de rehabilitación como recuperación de movimiento, fuerza muscular, recuperación del habla, entre otros; aunque es duramente criticado por las mismas personas con discapacidad porque persiste la relación de paciente – médico y muchas veces en estos procesos se obvia la voluntad de la persona.

Este proceso de rehabilitación descansa en un principio que es ayúdate que yo te ayudaré, es decir una ayuda al prójimo estilo bíblico y en ocasiones como estos procesos pueden ser largos también se pueden ver acompañados de sentimientos afectivos y de una moralidad del buen samaritano. También es como decir te ayudo porque es mi deber o es mi obligación como cristiano o mi deber humano, hoy es por ti y mañana será por mí. Es decir que se trata de una caridad más fina, más elaborada y más razonada porque están implícitos beneficios médicos.

La persona en situación de discapacidad necesita ayuda, así que no cabe duda que hay que proporcionarle esta ayuda para que se inserte a la sociedad y lograr que vuelva a su estado de “normalidad” anterior a la adquisición de la discapacidad. Es decir que Rosa Aldana debe ser sometida a un proceso de alongamiento óseo para crecer 20 o 30 centímetros, someterse a largos procesos de terapias y ejercicios de rehabilitación para aprender a caminar nuevamente.

Las guerras, los conflictos armados internos, la violencia en los países en donde la economía es precaria y el acceso a servicios básicos es limitada las personas en situación de discapacidad se incrementa y como consecuencia de esto se crearon asilos o instituciones de socorro predominantemente a cargo de organizaciones religiosas. Por ejemplo, en el siglo XV se crearon las primeras instituciones psiquiátricas, su impulsor fue un religioso llamado Juan Gilberto Jofré quien se dedicó.

## 6.2 Paradigma de la autonomía personal

**Cuadro 3**  
**Paradigma de la autonomía personal**

<b>Paradigma de la autonomía personal</b>	<b>Modelo Social</b>	<b>Visión: Social</b>	<b>Tendencias:</b> *Persona como protagonista, demandante de sus derechos. *Rescate de la condición de ciudadanía. *Dignificación de la vida, los derechos y la diversidad. * Denuncia de situaciones sociales que generan desventaja.
	<b>Enfoque radical sociopolítico</b>		
	<b>Modelo De la diversidad funcional</b>		

Fuente: de la propuesta de Palacios (2006)

Palabras que reflejan esta visión:

- Persona con discapacidad
- Persona con autismo
- Persona con sordera
- Persona con discapacidad intelectual
- Persona de talla pequeña

### 6.3.1 Modelo social, enfoque social y político

Como ya se ha hablado anteriormente, sobre como la historia de las personas con discapacidad se ha abordado, su situación y que depende de la visión si es individual o social así también tendrá un impacto no solo en su conceptualización sino también en el aspecto social y político.

Es necesario ubicar a la discapacidad en los contextos políticos, social y cultural porque, aunque en nuestras sociedades sigue predominando el enfoque médico rehabilitador en la vida diaria las personas en situación de discapacidad tienen más relación con su entorno que con instituciones sanitarias que intervengan en el desarrollo de su vida.

El aspecto sociopolítico se refiere también a la manera que tiene que ver con la vigilancia, el monitoreo y el control de la calidad del gasto público, de los proyectos, bienes, y servicios destinados a la población con discapacidad, así como en la toma de decisiones en todos aquellos aspectos que afecten directamente su vida. Por lo que todo esto se reduce a que debe la discapacidad estar incluida en las políticas públicas ya que todo ello se configura en un ámbito político y social.

En este sentido, el factor social que influye en la discapacidad más que observarse en las restricciones a la participación, se aprecia en las características del entorno social y en las barreras del mismo, como se ha afirmado incluso en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF- de la Organización Mundial de la Salud -OMS- (Díaz, 2009, p. 85).

Con este modelo social de la discapacidad, se agudiza la conciencia, en cuanto a la existencia de barreras (de comunicación, de lenguaje, arquitectónicas, laborales, económicas, de la percepción que tiene la familia, la escuela, el entorno, los medios de comunicación y la percepción del propio Estado sobre esta condición y de quienes la padecen). Sin embargo, el componente social de la discapacidad al que hace referencia la CIF continúa siendo un

accesorio y una clasificación, orientada al funcionamiento y prioriza “las partes “bio” y “psico” que dan forma al sustrato fisiológico”, tomando el elemento de la participación como un componente (Díaz, 2009, p.85) y no como un factor determinante en la construcción social de la discapacidad como tal.

En este orden de ideas, Bourdieu (2000, pp.13-14) se refiere a las apariencias biológicas y a los efectos reales que se ha producido tanto en los cuerpos como en las mentes de las personas “normales” sobre la concepción de la discapacidad. El autor se refiere particularmente al género como a un “prolongado trabajo colectivo de socialización de lo biológico y de la biologización social”. Es decir que esta construcción social con énfasis en lo biológico también tiene sus serias repercusiones en la construcción social que se tiene en torno a las personas con alguna discapacidad.

Por otra parte, autoras como Iniesta Martínez (2004, p.70) también hacen referencia a ambos modelos y la diferencia de la siguiente forma:

**Cuadro 4**  
**Características del modelo médico y social**

<b>MODELO MÉDICO</b>	<b>MODELO SOCIAL</b>
Biológico	Hay parte médico – biológica
Rehabilitación – prevención	Principal: rasgos del entorno social en el entorno es el discapacitante.
Discapacidad = enfermedad	Discapacidad = hecho social
Objeto pasivo – tecnificados	Sujeto – activo

Fuente: elaboración propia

Como ya se ha hecho mención anteriormente, el modelo médico rehabilitador persiste en visualizar la discapacidad como una mera tragedia (Oliver, M. 2008, pp.19-33) de quien la posee o cree poseerla y es necesario prevenirla, curarla o rehabilitarla.

Otra manera de ver a las personas con discapacidad, que puede llegar a ser negativa, es cómo se suele exagerar el mérito o los logros que alcanzan algunos de aquellos que la tienen, un

ejemplo de ello es el tratamiento que se le da a la información en los medios de comunicación, lo cual se puede leer en el titular:

“Un niño prodigio sin brazos pinta y juega al fútbol con destreza” (Diario de Centro América (2011).

En el titular se exageran actividades cotidianas cuando lo que se debe presentar es una descripción de las “personas con discapacidad en el mismo estilo polifacético que a los demás” y mostrar sus logros y problemáticas sin exagerar (Duncan, 1990).

Es decir, que el tema se aborda como un problema creado por la sociedad, lo que lleva a pensar en un problema de actitudes construidas por todo un entramado sociocultural en el que viven varones y mujeres con distintas discapacidades. Esto apunta a que, si es un problema creado por la sociedad, entonces es la sociedad misma quien debe resolverlo y nos implica a todos/as los actores y actrices que conformamos este entramado sociocultural.

### 6.3.2 Modelo de la diversidad funcional

La diversidad funcional como una alternativa para superar la contradicción entre el modelo médico y el social; con esta propuesta lo que se busca es un, mismas que han sido generadas por la sociedad, las personas con diversidad funcional se ven obligadas punto intermedio que analice el fenómeno desde la realidad pero tomando en cuenta las diferencias existentes entre mujeres y hombres con diversidad funcional, desde el punto de vista biofísico y social, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, en condiciones particulares del entorno realizar las mismas tareas o funciones, pero de una manera diferente y algunas veces a través de terceras personas. (Romañach y Palacios).

## Reflexiones finales

Se puede inferir que el concepto de la discapacidad se opone a la experiencia misma de la realidad que rodea a quienes viven en situación de discapacidad ya que estos conceptos están sujetos a conceptos de discriminación, opresión, exclusión y dominación. Los conceptos antes mencionados corresponden más bien al ámbito social y político y no al ámbito sanitario.

Otra reflexión importante es como los dos paradigmas individuales ven a las personas con discapacidad como una vivencia de tragedia personal e individual cuando esta afecta a todo un colectivo, a familias completas.

El modelo que se perpetua y aun en la sociedad guatemalteca prevalece es el médico rehabilitador e irónicamente también el modelo eugenésico en el que hasta funcionarios públicos consideran a las personas con discapacidad inservibles y gastos públicos.

## Capítulo 7. Asociación Gente Pequeña de Guatemala

La Asociación Gente Pequeña de Guatemala, identificada por sus siglas en español GPG, surge de la necesidad de las familias y de las personas con Acondroplasia en Guatemala, de conocer más acerca de esta condición, de los desafíos que enfrentan sobre su salud, su condición social, las limitaciones sobre el acceso a servicios básicos y con mayor énfasis, por la discriminación que cada uno ha vivido en cada etapa de su vida.

En España, México, Argentina y otras naciones, la Acondroplasia es reconocida como una discapacidad, mientras que en Guatemala no se consideraba así al momento de la fundación de GPG. Esto motiva para fundar la asociación y visibilizar a quienes viven con el síndrome de Acondroplasia, con el fin de cambiar los imaginarios sociales que los relegaban a actividades lúdicas, situaciones de burla y que normalizan términos peyorativos como la palabra enano.

La creación de GPG significó también emprender una estrategia de incidencia política y mediática, para que el Pleno del Congreso de la República aprobara una reforma a la Ley de Discapacidad, el Decreto 135-96; que los medios de comunicación visibilizaran las condiciones de vida de las personas con Acondroplasia y que divulgaran el uso de la terminología adecuada para referirse a esta población.

GPG ha tenido por misión que se reconozcan los derechos de las personas con Acondroplasia y otras displasias óseas; trabajar en la creación de políticas públicas y programas para las personas con discapacidad en general, orientar a padres de familia en el proceso de diagnóstico de la Acondroplasia; orientarlos con consejos prácticos para su vida cotidiana y participar del proceso de crecimiento y aprendizaje del colectivo.

A la fecha, la labor de la GPG ha representado la ejecución de proyectos con el financiamiento de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), a través de la Fundación Panamericana para el Desarrollo, Counterpart International y otros auspiciados por ONU Mujeres y el Fondo Fiduciario de Naciones Unidas para la Eliminación de la Violencia contra la Mujer.

## 7.1 Antecedentes

Es una asociación no lucrativa, legalmente constituida, que desde el año 2006 agrupa a personas con acondroplasia y/o cualquier otra displasia ósea, familiares y amigos de personas en esta condición, para visibilizar, sensibilizar, orientar y promover los derechos de las personas que viven con este trastorno genético.

Fue en octubre de 2006, cuando los miembros de la organización decidieron focalizar sus esfuerzos en hacer valer los derechos de las personas de talla pequeña en cinco ejes: salud, educación, trabajo, igualdad de género y el más importante: lograr una reforma a la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, para que la Acondroplasia y otras displasias óseas fueran reconocidas por el Estado de Guatemala como una discapacidad.

Los primeros dos años fueron marcados por la búsqueda de otras personas de talla pequeña y sus familias, con el fin de hacer más grande la asociación e identificar sus necesidades. Esta búsqueda inició en la Ciudad de Guatemala, a través de la participación de los miembros de GPG, en reuniones públicas, conversaciones y referencias de otras personas.

Debido a que GPG no contaba con ingresos fijos y sus miembros trabajaban como voluntarios, el campo de acción de la organización empezó en Ciudad de Guatemala, pero en poco tiempo se extendió a Chimaltenango, Escuintla, Zacapa y Petén, con personas de talla pequeña que formaron parte de la fundación de la asociación, muchas de ellas conocidas desde hace varios años.

En ese mismo lapso se emprendieron esfuerzos por establecer una sede para la organización, procurar espacios de participación dentro y fuera de la Universidad de San Carlos de Guatemala, para visibilizar a las personas con Acondroplasia como sujetos de derecho. Aunque GPG tuvo que iniciar operaciones en espacios físicos reducidos, logró tener otros avances, como su incorporación en la Red Iberoamericana de Acondroplasia, junto a México, Colombia, Perú, España, Argentina y Brasil, desde donde ha obtenido información sobre los avances y hallazgos médicos relativos a la Acondroplasia y otras displasias óseas.

Todos estos esfuerzos tuvieron como protagonista a la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, casa de estudios que vio nacer

a GPG, desde donde se ideó su creación y donde, hasta la fecha, se encuentran la mayoría de voluntarios de la asociación. Muchos de los aliados estratégicos que GPG ha tenido a lo largo de su historia, han pasado por las aulas de la Escuela de Ciencias de la Comunicación, como alumnos o catedráticos.

También participó en el Tercer Encuentro de Acondroplasia, desarrollado en Gijón Asturias, España, en donde se contó con el apoyo financiero del Real Patronato de España. El aporte de GPG fue la ponencia del tema “La realidad de la Acondroplasia en Guatemala”. También se conformó la red de personas con Acondroplasia y sus familias en Latinoamérica; los países que participan en dicha red son Perú, Colombia, España, Brasil, Argentina, México y Guatemala. (García, 2010. p.12).

A nivel local, GPG logró que la organización multinacional, Plan Internacional convocara a personas de talla pequeña en Baja Verapaz, para realizar actividades de sensibilización, lo que constituyó uno de los primeros esfuerzos por visibilizar a esta población, en el área rural del país.

Una vez fortalecida la asociación, en el año 2008 inició el trabajo de cabildeo en el Congreso de la República junto a otras organizaciones y el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, para buscar la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual fue aprobada por el Legislativo, lo que significó un logro para todas las personas con este síndrome. Debido a que el Estado de Guatemala adquirió el compromiso de garantizar los derechos de todas las personas en situación de discapacidad.

Fue así como GPG logró integrarse a la Plataforma Nacional de Personas con Discapacidad, instancia de participación colectiva donde convergen otras asociaciones, fundaciones y organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad, lo que representó otro avance en el reconocimiento público de las personas con Acondroplasia, como personas en situación de discapacidad.

Pero este reconocimiento entre los colectivos sociales todavía era insuficiente. Era necesario que las instituciones estatales conocieran a GPG y sus demandas. Los integrantes de GPG diseñaron un nuevo plan de trabajo para incidir directamente sobre los tomadores de decisiones, lo que se tradujo en gestiones que permitieron entablar lazos de comunicación con entidades públicas para exponer los desafíos que las personas de talla pequeña enfrentaban.

Dos años después GPG y la Red Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, elaboraron una iniciativa de ley integradora y armonizada con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, producto de ocho talleres ejecutados a nivel nacional, donde se recopilaban todas las necesidades de la población con Acondroplasia, para sustentar la propuesta de reforma a la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad.

En el año 2011, con el diputado Roberto Alejos Cámara, presidente del Organismo Legislativo, se consiguieron 80 votos y se aprobó las reformas a la Ley 135-96 en los artículos 1 y 3 con el Decreto 5-2011. La reforma en la ley significó un avance para todas las personas de talla pequeña, aunque todavía queda mucho camino por recorrer.

A partir de ese momento, GPG incursionó en la red social Facebook, en donde creó una página de fans y alcanzó más de mil seguidores en menos de dos meses. Hasta la fecha tiene 5 mil 226 seguidores en esa red social, que también ha servido como canal de comunicación para los miembros de la organización y para nuevos integrantes.

No obstante, la popularidad de GPG tuvo un hito cuando Rosa Idalia Aldana, presidenta y fundadora de esta organización, denunció pública y penalmente, que había sido discriminada por el diputado Fernando Linares Beltranena, cuando, en medio de una manifestación pacífica dentro del Congreso de la República, el parlamentario les dijo a cuatro personas con discapacidad “las personas con discapacidad son un gasto para el Estado”.

Las declaraciones del diputado fueron vertidas en medio de la discusión de la iniciativa de ley 5125, ley marco de discapacidad, misma que quedó engavetada.

## 7.2 Proyectos desarrollados por GPG

Desde hace ocho años, GPG forma parte de la Red Nacional para las Personas con Discapacidad (RENADISGUA) que también es conformada por la Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad (ASCATED); Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex (FUNDAL) y la Asociación Integral de Desarrollo para Personas con Capacidades Especiales, Cubulco, Baja Verapaz (AIDEPCE).

Dentro de este y otros consorcios de los que ha sido parte GPG, sus aportes han sido mayores en materia de comunicación, debido a que la actual presidenta de la organización, varios de sus miembros y voluntarios son comunicadores, estudiantes o ex alumnos de la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos.

En el caso de RENADISGUA, el papel de GPG, inicialmente fue de coordinación, ya que la red surge como una propuesta del equipo de GPG, en busca del financiamiento de proyectos a favor de las personas con discapacidad. Con el paso del tiempo, la presidencia ha rotado entre las demás organizaciones.

En 2017, RENADISGUA propuso la creación del Observatorio Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual fue respaldado financieramente por USAID a través de Counterpart Internacional. El observatorio es parte del Mecanismo de Auditoría Social para el Cumplimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad, proyecto que surge cuando la coyuntura nacional se vio marcada por funcionarios públicos acusados de actos de corrupción y desvíos de fondos públicos destinados a programas sociales.

En este proyecto GPG tuvo a su cargo la creación de la metodología del observatorio y el diseño de la estrategia de comunicación. Esta última buscaba que los medios de comunicación fijaran su atención en la ejecución del gasto público hacia las personas con discapacidad, visibilizar los hallazgos del ejercicio de auditoría social y promover la transparencia en el gasto público. Uno de los principales descubrimientos del proyecto fue que el Estado de Guatemala invierte Q3.00 en cada persona con discapacidad, en todo el país.

Como resultado de este proyecto, GPG desarrolló talleres con periodistas, columnistas y comunicadores, para sensibilizarlos e informarlos sobre los derechos de las personas con discapacidad, las limitaciones en la cobertura de los servicios públicos y la ejecución de los recursos públicos encaminados a darle atención a esta población tradicionalmente excluida.

La portada del diario El Periódico, en la edición del 3 de febrero de 2019, publicó la fotografía de Jimena Navarro, de talla pequeña, estudiante de psicología, como un ejemplo de superación. El titular del reportaje “Superar dobles barreras” recogió la historia de vida de tres personas con discapacidad, incluida Navarro, integrante de GPG desde sus primeros años de vida, quien relató los inconvenientes que vive a diario para trasladarse de su casa a la Universidad, debido a la falta de accesibilidad para personas con Acondroplasia, en el transporte público.

#### 7.2.1 Fortaleciendo los derechos de las personas con discapacidad

También durante 2017, RENADISGUA propuso el proyecto “Fortaleciendo los Derechos de las Personas con Discapacidad” ante la Fundación Panamericana para el Desarrollo, entidades que aprobó su ejecución, con fondos de USAID. En este caso, GPG realizó 15 talleres con comunicadores, periodistas, funcionarios públicos, empresarios y organizaciones de personas con y sin discapacidad en Jalapa, Chimaltenango, ciudad de Guatemala, Alta y Baja Verapaz.

Uno de los mayores aportes que GPG realizó en el marco de este proyecto fue la creación de la Guía de Formación y Discusión sobre Discapacidad, dirigido a periodistas y comunicadores. Esta guía es una herramienta para las salas de redacción de los medios de comunicación, pero también para las oficinas de prensa de las entidades públicas, en donde se plasma la terminología adecuada para referirse a las personas con discapacidad.

La elaboración de la Guía fue respaldada por 19 meses de investigación, durante los cuales, personal de GPG monitoreó medios de comunicación impresos y digitales para conocer y analizar el abordaje informativo de la discapacidad. Se determinó que, si bien la discapacidad es un tema presente en la agenda mediática, el enfoque de las publicaciones dista mucho de presentar a las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

El éxito de la Guía ha sido tal, que funcionarios de entidades públicas, privadas y organizaciones de sociedad civil han solicitado ejemplares y talleres para conocer la terminología adecuada para tratar con las personas con discapacidad. De esa cuenta, GPG ha presentado el estudio de medios y la Guía en Jalapa, Chimaltenango y Guatemala.

Dentro del mismo proyecto, GPG desarrolló la estrategia de comunicación y una de las acciones que mayor impacto tuvo fue la presentación de la Agenda Mínima para la Inclusión de las Personas con Discapacidad ante candidatos a presidente, vicepresidente, diputados al Congreso, al Parlamento Centroamericano y corporaciones municipales. El evento tuvo lugar en la calle frente al Tribunal Supremo Electoral y asistieron representantes de los 20 partidos políticos que participaron en la contienda electoral de 2019.

#### 7.2.2 Acceso a la justicia y empoderamiento de las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad sobrevivientes de violencia

Junto a la organización Mujeres Transformando el Mundo, GPG formuló un proyecto ante el Fondo Fiduciario de Naciones Unidas para la Eliminación de la Violencia contra las mujeres, que lleva por nombre “Acceso a la justicia y empoderamiento de las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad sobrevivientes de violencia”, el cual consiste en crear protocolos de atención para víctimas con cualquier tipo de discapacidad, realizar acciones de sensibilización en los departamentos de Guatemala, Jalapa, El Progreso, Chimaltenango, Quiché, Quetzaltenango, San Marcos y Huehuetenango, para el cumplimiento y reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad y visibilizar las condiciones de vida de las mujeres con Acondroplasia.

Como parte de este proyecto, GPG tiene a su cargo impartir el Módulo I del curso “Derechos Humanos de las Víctimas de Violencia” que se divide en: modelos de abordaje de la discapacidad, terminología adecuada para tratar con personas con discapacidad y discriminación.

Este módulo ha sido denominado “Discapacidad: una mirada desde el lenguaje y la acción” y se imparte a colaboradores de hospitales públicos, centros de salud, funcionarios del Ministerio Público, juzgados, policía nacional civil, Procuraduría General de la Nación y miembros de la sociedad civil, siempre que tengan relación con víctimas de violencia.

El proyecto, que deberá ser ejecutado en tres años, busca litigar penalmente sobre los casos de violencia sexual, maternidad forzada, esterilización forzada y discriminación contra mujeres con y sin discapacidad. Uno de los casos que ya se encuentra en litigio es del de María Camey, profesional del derecho, mujer de talla pequeña con residencia en Chimaltenango y quien fue discriminada por la juez de familia de esa cabecera departamental. Su caso es llevado por abogadas de Mujeres Transformando el Mundo y la denuncia fue presentada ante el Ministerio Público con el respaldo de GPG.

Con este proyecto, GPG busca consolidarse como un instrumento político que promueva la inclusión, las nuevas masculinidades, el respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad y la equidad de género en Guatemala.

### 7.3 Grandes voces de gente pequeña

La Asociación también se ha caracterizado por dar apoyo en distintas áreas a las familias de las personas con Acondroplasia y displasia ósea; se fomenta la educación, el respeto hacia esta situación genética y congénita para que la población se informe, comprenda y aprenda a tratar con dignidad a las personas de talla pequeña.

GPG ha hecho gestiones para que la Fundación ALPE de España de atención a personas de talla baja en Guatemala, que no han conseguido respuesta en los diagnósticos médicos. Estas gestiones han demostrado que Guatemala es un país donde el abordaje de la Acondroplasia todavía es desconocido y en muchas ocasiones se incurre en mala práctica, que repercuta directamente en el deterioro de la salud de las personas de talla baja.

En esta labor orientadora hay miembros de GPG que dan cuenta del trabajo que la organización realiza, aún con limitaciones económicas, pero que tienen un efecto positivo en

las familias y en las personas con Acondroplasia. Por ello, se recopilaron testimonios de fundadores, integrantes, amigos y familiares de personas con Acondroplasia, que describen cómo la organización ha tenido incidencia en sus vidas.

Sergio Morataya, catedrático de la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos, fundador de GPG y presidente de la junta directiva de la asociación durante el primer año, recuerda con nostalgia... “que los inicios de la formación de esta entidad estuvieron marcados por el profundo deseo de la búsqueda de igualdad de oportunidades, para personas de talla baja con relación a personas de talla estándar”.

Aunque al inicio esta igualdad de oportunidades se limitaba al aspecto laboral, con el tiempo, relata Morataya, se dieron cuenta que las personas de talla baja no tenían acceso a salud, educación, seguridad social y que en general, la mayor limitante era que la legislación nacional no reconocía a las personas con Acondroplasia como personas con discapacidad.

Morataya reconoce que Rosa Idalia Aldana, actual presidenta de GPG y fundadora, fue la autora material e ideológica de la asociación. También asegura que fue quien dio los fondos necesarios para gestionar la personería jurídica de la organización fue ella y que su liderazgo ha sido reconocido a nivel nacional e internacional, por lo que en 2006 empezaron a surgir espacios de participación para las personas de talla pequeña en Guatemala, que hacían necesario darle sustento legal a GPG.

Una de las características de GPG es que no está integrada únicamente por personas con Acondroplasia y otras displásicas óseas, sino también por personas de talla estándar, que son amigos, familiares y voluntarios que han mostrado buena disposición para colaborar con los esfuerzos de la organización. Cuando GPG empezaba a formarse, los fundadores decidieron que la asociación solo debía admitir la integración de personas de talla pequeña, pero a la vez se dieron cuenta que las personas de talla estándar o regular que deseaban ayudar y que ya estaban integradas en el proceso de formación, eran mayoría.

Recuerda Sergio Morataya, primer representante legal de GPG, que esta conformación le dio carácter inclusivo a GPG y le permitió ampliar su campo de acción, porque hubo gran interés de personas de talla estándar para apoyar a personas de talla pequeña.

Otro de los argumentos que los fundadores de GPG tuvieron en cuenta para incluir a personas de talla estándar, es el hecho de que la discapacidad es una condición que repercute en el entorno familiar y social de las personas. Los estudios sobre discapacidad y el modelo social también señalan que las personas incluidas en estos entornos, son quienes pueden colaborar a eliminar o crear las barreras que atenúan o incrementan la discapacidad, en este caso, de las personas de talla pequeña.

Morataya relata que cuando crearon GPG también se planteó la necesidad de promover un censo de población con discapacidad en todo el país, porque no existen datos certeros sobre el número de personas con discapacidad en Guatemala, ni siquiera por tipo de discapacidad, lo que representa un obstáculo para plantear políticas públicas y programas de cobertura para este sector.

Por esa razón, afirma Morataya, que GPG promovió en los inicios de su creación, talleres con autoridades locales, a través del Instituto de Fomento Municipal (INFOM), en donde se capacitó a los representantes de algunas municipalidades, acerca de los derechos de las personas con discapacidad y se visibilizaron las necesidades que enfrentan las personas con diferentes tipos de discapacidad, incluidas las personas de talla pequeña. Con este tipo de eventos, se sensibilizó a los tomadores de decisiones sobre la necesidad de un censo de población para personas con discapacidad, la creación de programas y el respeto de sus derechos.

Para Morataya, 2010 y 2011 fueron años clave para GPG porque fue el lapso en el que se cabildeó la reforma a la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad. Señala que fue relevante aprovechar la coyuntura electoral para que los diputados accedieran a modificar dos artículos de la normativa, que fueron suficientes para el reconocimiento de las personas de talla pequeña, aunque todavía hace falta mucho para que el cumplimiento de los derechos civiles y políticos sea una realidad.

En un sentido más humano, las historias de GPG se basan en la vida diaria de las personas de talla pequeña, sus familias, el entorno donde viven, su condición socio económica, el acceso que consiguen o no, a la educación, la salud y el empleo. Son historias que se desprenden desde el diagnóstico del síndrome, cómo lo asume la familia y cómo los enfrenta esta condición a la sociedad.

El modelo asistencial/tradicional del abordaje de la discapacidad es un eje transversal en la vida de las personas de talla pequeña, que no les permite desarrollarse como personas individuales, sino los ata a la asistencia económica y social del Estado. También los hace dependientes de sus familias, quienes muchas veces no tienen la capacidad económica para sostenerlos.

No obstante, hay factores que marcan la vida de las personas con Acondroplasia desde los primeros días, como el desconocimiento y la falta de comunicación. Las madres de niños con Acondroplasia que nacieron en los hospitales públicos San Juan de Dios y Roosevelt coinciden en que los médicos nunca advirtieron nada sobre la talla de sus hijos.

El relato de una de ellas da cuenta que todo el embarazo transcurrió con normalidad. Los chequeos en los hospitales nunca informaron sobre condiciones fuera de lo común en los bebés. Incluso, al nacer, cuentan que los médicos si presentaron actitudes extrañas como medir y pesar constantemente a los bebés durante las primeras horas del alumbramiento, pero nunca informaron a las madres sobre el síndrome y sobre el proceso evolutivo que esta condición trae consigo.

Andrea es una joven de talla pequeña, miembro de GPG junto a su familia. Su madre relata que cuando tuvo a Andrea, ella tenía 23 años de edad y fue madre soltera, ya que el papá de Andrea la abandonó en las primeras semanas de gestación. El padre de Andrea le pidió que abortara, lo cual fue negado rotundamente por la madre de la joven, sin conocer que ella nacería con el síndrome de Acondroplasia.

Fue hasta que Andrea cumplió cinco años, cuando su mamá se dio cuenta que Andrea no crecía igual que los demás niños. A diferencia de otros casos, Andrea no presentó quebrantos de salud que encendieran las luces de alarma. Cuando la diferencia entre su fisionomía y el resto de los niños se hizo evidente, su familia no la rechazó, sino que la acogió con más cariño y se presentaron los primeros indicios de sobreprotección.

Las historias de vida de las integrantes de GPG también demuestran que la escuela es el primer contacto con entornos sociales fuera de la familia y donde primero surgen las burlas. Sin distinción entre entidades educativas públicas o privadas, las formas de violencia son variadas y no son determinadas por la condición económica o social de las personas que acuden a esas escuelas o colegios.

Las personas con discapacidad, en general, se enfrentan a la discriminación desde sus primeros años. Aun cuando su capacidad intelectual sea la misma que le resto de las personas, su condición genera reacciones en los maestros que pueden ser adversas o favorables, según sea la actitud de la autoridad en el centro educativo.

En el caso de las personas con Acondroplasia, relatan que las primeras barreras las encontraron en las clases de educación física y música, porque su estatura parecía una limitante y el tamaño de sus manos también requería que experimentaran con otros instrumentos musicales o deportes, por ejemplo.

Estas situaciones también evidencian que, en todas partes, aún sin conocer a profundidad los derechos de las personas con discapacidad, existen maestros que apuestan por una educación inclusiva, por motivar a los estudiantes en condición de discapacidad y aplicar ajustes razonables que hagan menos frustrante el paso de los alumnos por las aulas.

Sobresale en las historias de vida de las personas con discapacidad, que una constante es el trato infantil que reciben las personas de talla pequeña, a lo largo de su vida, aun cuando ya son mayores de edad. Su estatura pareciera evocar un sentido paternalista entre las personas de su entorno, que los lleva a tratarlos todo el tiempo como si fueran niños, no les permiten desarrollarse como los demás, debido a su estatura.

Desde actividades tan elementales como ir a estudiar hasta otras más complejas como salir a buscar trabajo, son actividades que las personas con Acondroplasia no pueden realizar con total libertad, porque sus familias las sobreprotegen y nos les permiten salir solas a la calle o relacionarse con los demás, por temor a las burlas.

Los temores familiares siempre han tenido fundamentos, porque las personas de talla pequeña, desde hace mucho tiempo, son vistos como bufones. Los imaginarios sociales los asocian con personas vinculadas a circos, al entretenimiento y no al desarrollo profesional. Prueba de ello es el relato de una niña de talla pequeña a quien la directora de su escuela llamaba “la mascota de la banda del colegio”. Afirmaba la directora, que la niña era el centro de atención de la banda y por ello no podía pasar a integrar el grupo de batonistas, por ejemplo, porque su papel era el de “mascota”.

La vida académica de las personas con discapacidad también presenta episodios de depresión, tristeza e impotencia, no solo por las condiciones económicas que afecta a muchos, sino por las barreras del transporte público, del mobiliario de los centros de estudios, las actitudes de las autoridades estudiantiles y demás circunstancias que afectan directamente el estado de ánimo de cualquier persona en situación de discapacidad.

También es evidente que sus familiares consideran a las personas de talla baja como sujetos asexuales, lo cual no es verdad. Sucede también con otros tipos de discapacidad, en donde la familia evita hablar de salud sexual y reproductiva, métodos de control de la natalidad, prevención de enfermedades de transmisión sexual, porque consideran que las personas de talla baja no son atractivas y no llegarán a procrear hijos, incluso a tener una pareja sentimental.

Los testimonios de las familias que integran GPG también dejan al descubierto el dolor que causa la discriminación, el trato distinto y la terminología inadecuada. Relatan, por ejemplo, que es común que les llamen “enanos” y atribuyen este término a los imaginarios sociales que se transmiten a través de los medios de comunicación, pero también cuentan que los médicos, cuando explican qué es la Acondroplasia, la describen como “una displasia ósea que produce

algún tipo de enanismo” y aunque no lo hacen en un sentido peyorativo, este tipo de explicaciones, que buscan hacer más entendible a la Acondroplasia, también reproduce mensaje erróneos que instalan la palabra “enano” en el vocabulario de las personas.

Sin embargo, las personas que ahora integran GPG también relatan que la organización fue parte importante el proceso de aceptación del síndrome en sus entornos familiares. Cuentan también que incluso los médicos genetistas de Guatemala recomiendan a las personas de talla baja, acercarse a GPG, porque reconocen en la asociación, a un grupo de ciudadanos activos, con incidencia en las esferas de gobierno, con presencia mediática y con conocimiento para orientar a los demás sobre la Acondroplasia.

La página en Facebook es una herramienta que, hasta hora, ha servido para contactar a más personas con Acondroplasia, a madres jóvenes que sospechan que sus bebés nacieron con esta condición pero que todavía no cuentan con un diagnóstico médico. GPG apoya a los movimientos sociales que buscan la igualdad, porque tal como lo señala su eslogan, las personas de talla pequeña, y las personas con discapacidad en general, son iguales a las demás.

## Reflexiones finales

Con base a los testimoniales que se han leído, tanto de padres de familia como de las mismas personas con Acondroplasia; se puede identificar la persistencia de un modelo asistencial, un modelo tradicional de la discapacidad; sin embargo, cuando se refieren a las personas con Acondroplasia pareciera que del tema ni siquiera se quiere hablar. A las personas que viven con esta condición no les gusta hablar de ello y viven en la soledad con la carga semántica, simbólica, social-política y económica que la Acondroplasia implica.

Por otra parte, en el mismo colectivo de las personas en situación de discapacidad no se quiere hablar del tema, no se quiere visibilizar las necesidades, las particularidades del sector de personas de talla pequeña a causa de cualquier síndrome, no solamente de la Acondroplasia. Generalmente, se clasifica a la Acondroplasia dentro de la discapacidad física, lo cual los invisibiliza. Por eso, GPG al igual que ALPE en España y otros colectivos de personas de

talla baja, buscan que esta condición sea reconocida como una discapacidad músculo esquelético, por todas las implicaciones que conlleva.

El sector privado podría jugar un papel importante en la deconstrucción de los imaginarios sociales que mantienen a las personas con Acondroplasia, sumidas en los estigmas sociales, si generaran fuentes de empleo donde se dignificara a los trabajadores de talla baja, pero es cada vez más frecuente encontrar que contratan a personas en esta condición, para servir como bufones o distractores, en detrimento de su figura como sujetos de derecho. Es lamentable que algunas personas de talla baja no se consideran personas con discapacidad y ven con buenos ojos que las empresas los contraten para causar gracia.

Hace falta que el Estado de Guatemala armonice su legislación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y emprenda esfuerzos verdaderos para promulgar la Convención Internacional para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, para que las nuevas generaciones de personas de talla baja, tengan mejores condiciones de vida y desarrollen sus actividades como lo hacen las personas de talla estándar.

## **PARTE IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

## Capítulo 8. Presentación y análisis de resultados

- Alrededor de la discapacidad y de quienes viven esta situación, existe una representación social reproducida por las mismas personas y por los medios de comunicación. Estas ideas construidas alrededor del tema han generado una serie de debates en el campo social, comunicacional y político; la carga semántica de cada acción y término utilizado en los medios tiene significativas repercusiones no solamente en quienes viven en situación de discapacidad sino en la sociedad en general.
- Es pertinente identificar los imaginarios sociales de la discapacidad reproducidos en los medios y utilizados tanto por los profesionales de la comunicación como por autoridades, o funcionarios públicos. Todo ello, para explicarlos, deconstruirlos y proponer nuevos modelos de comunicación que impacten en el imaginario social y apunten a un cambio de paradigma en cuanto a la discapacidad. Estas acciones implican retos respecto a la opresión en todas sus formas que van más allá de las personas que viven en situación de discapacidad.
- La discapacidad no es una tragedia personal ni individual, es un concepto social y político que debe tratarse con seriedad; por lo que es indispensable un marco jurídico armonizado con la Convención Internacional Sobre los Derechos de las personas con Discapacidad y otras leyes conexas que aborde especificidades de las diferentes discapacidades como ejemplo.
- Aunque la Acondroplasia se considera una enfermedad de muy baja frecuencia, se calcula que de cada 20,000 niños nacidos uno (1) nace con Acondroplasia. A las personas que viven con esta condición no les gusta hablar de ello y viven en la soledad con la carga semántica, simbólica, social-política y económica que la Acondroplasia implica.
- Por otra parte, en el mismo colectivo de las personas en situación de discapacidad no se quiere hablar del tema, no se quiere visibilizar las necesidades, las particularidades

del sector de personas de talla pequeña a causa de cualquier síndrome, no solamente de la Acondroplasia. Generalmente, se clasifica a la Acondroplasia dentro de la discapacidad física, lo cual los invisibiliza. GPG buscan que esta condición sea reconocida como una discapacidad músculo esquelético, por todas las implicaciones que conlleva.

- Es deber del Estado de Guatemala garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad por medio de las instituciones públicas y que el Estado debe elaborar planes, programas especializados y debe canalizar los recursos financieros para que estos se lleven a cabo. Como Estado se tiene una deuda con todas las personas que viven en situación de discapacidad.

Los paradigmas y modelos de la discapacidad se mantienen presentes en el tratamiento mediático que se les da a las personas en situación de discapacidad y Acondroplasia. El primer caso que se presenta, en particular, colocó el tema de la discapacidad en un espacio socio político en donde directamente implica a un funcionario público con las personas en situación de discapacidad, este caso fue de alto impacto y tuvo repercusiones políticas para el funcionario, como la pérdida de la inmunidad que gozan por el cargo que ostentan.

## 8.1 Análisis de resultados

**Tabla 1**  
**Caso 1. Denuncia por discriminación por motivos de discapacidad**  
**(Periodo 2017 – 2018)**

Paradigma Segregacionista o de la Prescindencia (VISIÓN INDIVIDUAL)	Paradigma médico-rehabilitador (VISIÓN INDIVIDUAL)	Paradigma de la autonomía personal (VISIÓN SOCIAL)
<p>...es decir, hay un costo además los discapacitados tienen muchas otras fuentes de ayuda...</p> <p>...subsidiar a las personas que tienen discapacidades rebaja la inversión...</p> <p>...tienen derecho a un bono que paga el Estado solo por el hecho de ser discapaz...</p> <p>...Linares Beltranena: cuando el discapaz tiene un problema de salud, está cubierto por el sistema nacional de salud...</p> <p>...por el hecho de ser discapaz yo insisto en el término porque la persona que tiene discapacidad es una discapaz...</p> <p>...está basado en una premisa de que los discapaces se victimizan para hacer sentir culpables al resto de los contribuyentes...</p> <p>...la implementación de esta ley paraliza prácticamente al Estado muy fácil que viniera a decir que solo hablara de compasión y qué sentimos estamos ante una ley de exigencias concretas...</p> <p>...tengo en la familia discapacitados incluso mentales y se les llama así a todos los niños que tienen síndrome de Down...</p> <p>...el artículo menciona que las universidades públicas y privadas es que tienen que hacer las adaptaciones... para garantizar el acceso y permanencia. Acceso es rampas y ascensores con braille...</p>		<p>...el ámbito de salud no es el único necesario para atender los derechos de las personas con discapacidad que enfrentan una serie de barreras legislativas, arquitectónicas...</p> <p>...habla de la creación de un reglamento que regule la dotación de ese bono, quién lo va a recibir, personas con discapacidad que reúnan ciertas características extremas...</p> <p>..."discapaz" es un término que escucho por primera vez, esa palabra no existe, las personas con discapacidad no somos personas enfermas...</p> <p>...soy guatemalteca inmigrante de padres chinos, tengo una discapacidad visual, he trabajado en la ONU en el tema de discapacidad...</p> <p>...si yo quisiera estudiar en la Universidad de San Carlos no podría hacer el examen de admisión porque que yo sepa no existen exámenes en braille...</p> <p>...no estamos adaptando contenidos académicos, sino que solo adaptando métodos y materiales que no implican bajar niveles académicos en absoluto para que las personas con discapacidad efectivamente puedan estar en la universidad...</p>

Fuente: elaboración propia. Información extraída de publicación del Periódico del 30/04/2018

## Caso 1

### Denuncia por discriminación por motivos de discapacidad

Como se puede observar en el cuadro No. 4 hay claramente dos posturas planteadas en los paradigmas de la discapacidad, una visión individual y una visión social, esta última parte de un modelo de derechos humanos que dignifica a la persona que vive en situación de discapacidad.

En el siguiente fragmento de un debate entre el Diputado Fernando Linares Beltranena y la activista en derechos de las personas con discapacidad, Silvia Quan en el que se discutía sobre la iniciativa 5125, la Ley Marco de discapacidad en Guatemala se demuestra el paradigma de la prescindencia.

“...es decir, hay un costo, además los discapacitados tienen muchas otras fuentes de ayuda...”  
El periódico, 1 de septiembre 2019).

Se prioriza el costo que tendría una ley de discapacidad que lo que busca es la garantía de que quienes viven en esta situación puedan gozar de los mismos derechos que los demás. En la segunda parte se utiliza la frase “los discapacitados” una frase que es reiterativa en las publicaciones analizadas en donde la tendencia individual de este paradigma es reafirmar la otredad negativa o ambivalente hacia quienes tienen cualquier discapacidad.

Asimismo, los discapacitados niegan el hecho de que se es persona y se categoriza a quienes viven en situación de discapacidad como meros objetos y no sujetos, es decir al anteponer el artículo “los” se está refiriendo a una cosa, como los sillones, los carros, las casas, las puertas, luego el término “discapacitados” refuerza en primer lugar lo que bien plantea Barton (2008) como una tragedia individual y que recae directamente en el sujeto que tiene la condición.

El prefijo *dis* proviene del latín denota oposición o negación en este caso cuando se utiliza el término por si solo discapacitados entonces se está negando la existencia de la capacidad de la persona, se opone al hecho mismo de su naturaleza humana categorizándola como una cosa.

Desde una perspectiva psicosocial es un término y frase que conlleva una carga peyorativa y deshumanizante.

En la expresión final de la cita tienen muchas otras fuentes de ayuda la tendencia que tiene esta acción discursiva es que las personas con discapacidad están en relación de dependencia, negando en su totalidad el paradigma social que apunta hacia la autonomía personal. Asimismo, refuerza la tendencia pasiva hacia la caridad y el asistencialismo.

“...subsidiar a las personas que tienen discapacidades rebaja la inversión...” (El Periódico 1 de septiembre 2019).

En la frase a la que hace referencia la publicación, se plantea claramente el subsidio como un gasto y no una inversión, cuando este puede ser una acción afirmativa si se orienta e implementa como parte de un modelo de crecimiento que mejore la calidad de vida de quienes viven en condición de discapacidad, para incentivar la competitividad, tomándolo desde el punto de vista de la producción, un subsidio es una herramienta para fomentar la competitividad y el crecimiento.

Una persona con calidad de vida, con acceso a los servicios de salud, educación, transporte empleo y espacios públicos, tiene más oportunidades de ser altamente productiva, competitiva y acercarse al paradigma social de la discapacidad. Por lo tanto, un subsidio regulado no atenta ni contrae la inversión.

“...por el hecho de ser discapaz yo insisto en el término porque la persona que tiene discapacidad es una discapaz...” (El periódico, 1 de septiembre 2019).

El término “discapaz” no existe como bien lo explica la activista Silvia Quan en la misma publicación “...las personas con discapacidad no somos personas enfermas...” (El periódico, 1 de septiembre 2019). Una persona enferma carece de salud, pero una persona con discapacidad vive una condición, una situación que se agrava dependiendo el entorno social en el que vive.

**Figura 4  
Oposiciones**

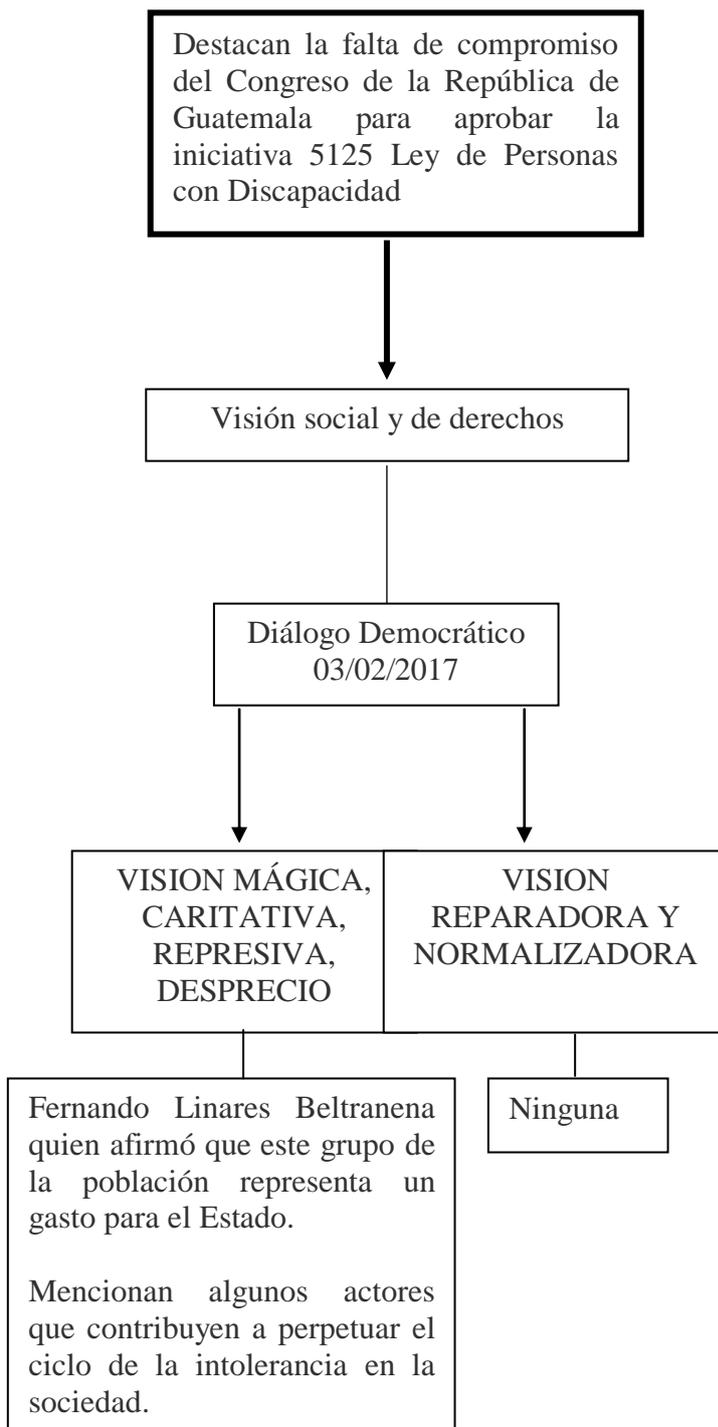
<b>Parecer</b>		<b>No parecer</b>
<p>“...está basado en una premisa de que los discapaces se victimizan para hacer sentir culpables al resto de contribuyentes...”, (D Orquendo, 2018).</p>	<p>“... soy guatemalteca inmigrante de padres chinos, tengo una discapacidad visual, he trabajado en la ONU en el tema de discapacidad...”, (D Orquendo, 2018).</p>	
<p>“... el artículo menciona que las universidades públicas y privadas es que tienen que hacer las adaptaciones... para garantizar el acceso y permanencia. Acceso en rampas y ascensores con braille...”, (D Orquendo, 2018).</p>	<p>“... estamos adaptando contenidos académicos, sino que solo adaptando métodos y materiales que no implican bajar niveles académicos en absoluto para que las personas con discapacidad efectivamente puedan estar en la universidad...”, (D Orquendo, 2018).</p>	
<b>Información</b>		<b>Desinformación</b>

Fuente: elaboración propia, con información del Periódico del 30/04/2018 Con base a las oposiciones propuestas por Roland Barthes.

Las oposiciones señaladas en la figura 7, en efecto sí se está pagando por un servicio refiriéndose a las universidades privadas, estos no pueden ser negados por una condición de discapacidad, cuando se habla de igualdad se refiere a igualdad en derechos, igualdad en cuanto a la condición persona no se es menos persona por vivir en situación de discapacidad, el o la estudiante con discapacidad es una cliente más por lo tanto la Universidad quien es la que presta el servicio deberá hacer los ajustes razonables y necesarios para que pueda acceder en igualdad de condiciones que los demás.

También en el grafico No. 7 se evidencia una clara oposición en cuanto a la falsa intención de las personas con discapacidad de hacerse víctimas para generar culpa en las demás personas cuando la persona con quien está discutiendo es una persona con discapacidad, profesional y no asume el papel de víctima frente a un funcionario que si ejerce una posición de poder con relación a ella.

### Mapa 5

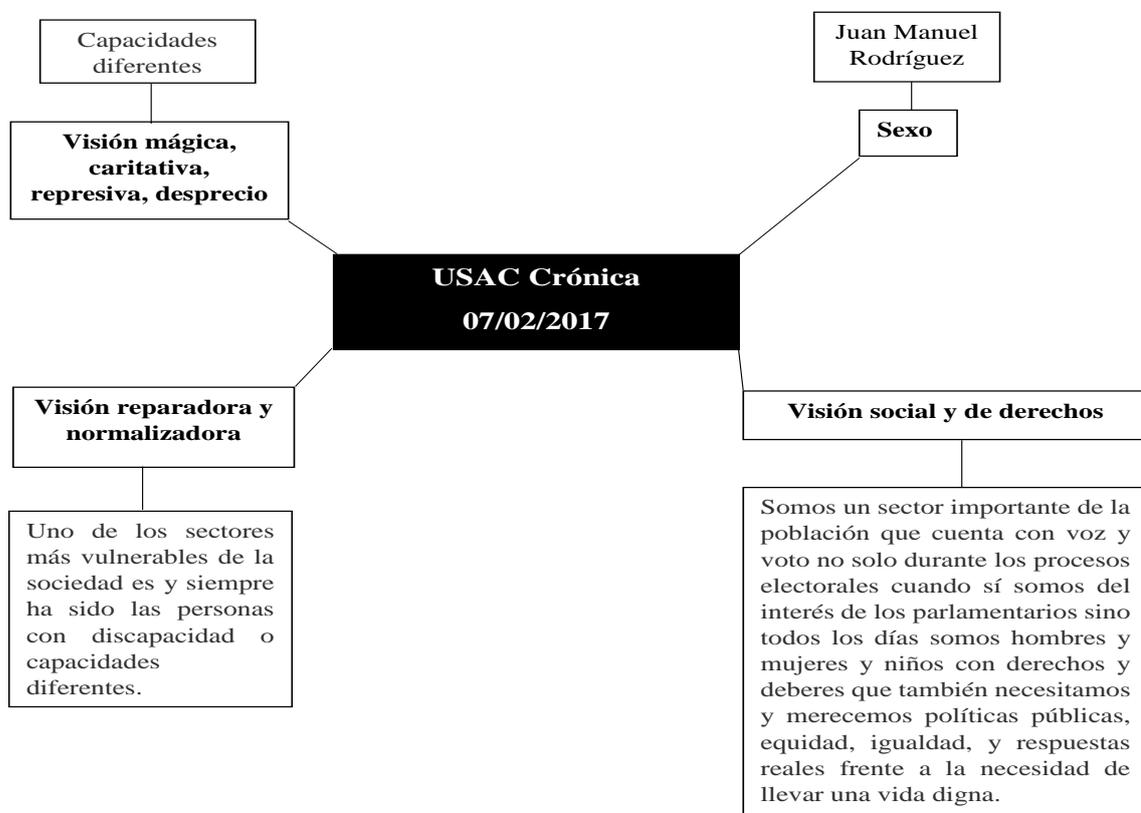


Fuente: elaboración propia. Información extraída de publicación del Diálogo Democrático 03/02/2017

Desde las propias personas con discapacidad las declaraciones van orientadas hacia el paradigma social que busca la autonomía personal como bien se aprecia en el gráfico No. 2, mientras que personas que quienes no han tenido un acercamiento con las personas que viven en situación de discapacidad no muestran esta empatía con el colectivo y marcan una clara línea divisoria entre los paradigmas individuales del social.

En el primero se resalta la tendencia a expresar que el colectivo es una carga, un gasto para el Estado y para la propia ciudadanía como si quienes tienen una discapacidad no tuviesen la categoría de ciudadanos.

**Mapa 6**  
**USAC**  
**Crónica**



Fuente: elaboración propia, con información de publicación Usac Crónica del 07/02/2017

El uso de terminología que minimice o exagere las capacidades de una persona sin ser estas comprobadas, sino que son señaladas por alguna característica física y/o algún rasgo característico de la situación de discapacidad como lo muestra la nota de USAC Crónica en la que se utiliza el eufemismo “capacidades diferentes”.

Capacidades diferentes es una expresión que nace y es utilizada generalmente por quienes no tienen discapacidad y es parecida a la de “capacidades especiales” expresión nacida y utilizada por los padres de familia.

Aunque estas expresiones son con un especial cariño estas son ideas concebidas en el paradigma individual de la discapacidad que lejos de promover la autonomía, perpetua las ideas asociadas a la caridad, debilidad y el asistencialismo.

## Caso 2

### Proceso electoral y discapacidad 2011 y 2015

En este caso en particular se presenta la discapacidad física como información emergente por en el proceso electoral del 2011 por el creciente interés (Fernández Cid, 2010) en la participación de este colectivo en las elecciones del 2011, y se tomó como hecho noticioso que El Tribunal Supremo Electoral, en conjunto con el Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad, tomara medidas para hacer accesible el sufragio de este colectivo.

Como se lee en los siguientes titulares:

- Personas con discapacidad buscan inclusión en proceso electoral. Diario de Centroamérica 26 de mayo 2011
- CONADI busca hacer accesible el voto para discapacitados. Diario de Centroamérica 26 de mayo 2011
- Facilitaran el voto a las personas con discapacidad. Diario de Centroamérica 28 de marzo 2011
- TSE organiza el voto prioritario. Prensa Libre 18 de abril del 2011
- Discapacitados se alistan para votar. Prensa Libre 26 de mayo del 2011
- No visualizamos propuestas serias. Prensa Libre 19 de junio del 2011

#### Dimensión paternalista de la discapacidad como dependencia

En la tendencia paternalista como característica del paradigma de la prescindencia se suele priorizar en las publicaciones las necesidades del colectivo de personas con alguna discapacidad, en donde predominan el cuidado, asistencia y dependencia de las personas con discapacidad. Lejos de evidenciar que el Estado no garantiza el pleno reconocimiento de los derechos del colectivo, especialmente de las mujeres. Con este tipo de publicaciones se promueven la dependencia y carencia de recursos

Ya en dos procesos electorales anteriores al del 2011 se contaba con las boletas en braille, aunque persiste la violación a la secretevidad del voto. El colectivo de personas con

discapacidad visual ha alcanzado ejercer su autonomía ciudadana al emitir el sufragio. Son pasos y pasos que permiten avanzar.

Con relación a las personas con discapacidad física no se ha contado con accesibilidad ejemplo para personas usuarias de silla de ruedas, ni personas de talla pequeña. Esto explica el porqué de la incidencia mediática de la imagen de la discapacidad física en el período de enero – junio 2011.

Algunos ejemplos:

Embarazadas y ancianos también serán tomados en cuenta... (Diario de Centroamérica 28 de marzo 2011)

Este texto asocia a las embarazadas y ancianos con las personas con discapacidad, ubicando desde ya al colectivo, en un grupo que requiere de cuidado, un grupo vulnerable, débil que necesitan de constante atención y lo coloca en un estado de dependencia. También el lenguaje que utilizan refuerza la idea de la dependencia e infantiliza sobre todo a las mujeres. En la siguiente publicación se lee en al menos cinco veces la palabra especial en la que se percibe cierta perversión porque se generaliza el uso del término especialidad para referirse a las personas con discapacidad, cuando “el término discapacidad es menos ambiguo y con menos connotaciones sociales negativas” (Fernández, 2006, p.37) porque prioriza a la persona y en segundo plano está la condición de la discapacidad.

Las personas con condiciones especiales... Las personas con síndrome de Acondroplasia -enanismo- también tendrán un trato especial... este diseño especial del atril... buscamos visibilizar el voto de los ciudadanos con capacidades especiales... el manual del TSE, que se refiere al voto prioritario, expresa que se debe tener cuidado especial... (Diario de Centroamérica 28 de marzo 2011)

Es importante destacar que en la noticia también se refieren en primera instancia a las personas y después a la discapacidad, ejemplo “las personas con síndrome de Acondroplasia...” a pesar de ser palabras compuestas, largas y en su mayoría poco conocidas.

En este punto específico se trata de no estigmatizar y utilizar las palabras correctas y no peyorativas (Fernández, 2006:34).

Con estos mensajes, se refuerza en el imaginario social que las personas con discapacidad necesitan de caridad y, sobre todo, se puntualiza el sentido asistencial y paternalista como fenómeno dependiente.

#### Paradigma social y/o de derechos

Esta dimensión está contenida sobre todo en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en donde reconoce los mismos derechos, libertades fundamentales y la dignidad humana comunes a todos los seres humanos, desde la perspectiva de la discapacidad (Lidón, 2011, p.47).

En la publicación del Diario de Centroamérica del 28 de marzo del 2011, se lee en el pie de la fotografía de la noticia lo siguiente: “para garantizar a todos el derecho a votar, el Tribunal Supremo Electoral busca facilitar espacios para personas con discapacidad”. La afirmación está orientada a tomar acciones que igualen las oportunidades de participación en el proceso electoral 2011, aunque en el cuerpo de la nota el mensaje que pesa de manera significativa es el paternalista y no la garantía del derecho a emitir el sufragio. Entre otros textos asociados al pleno derecho de las personas con discapacidad, se pueden leer los siguientes:

...las personas con discapacidad tenemos derecho a participar en los procesos electorales y tener opción de ser candidatos a cargos públicos... Las personas con discapacidad queremos ser sujetos de derechos, no objetos de servicios... (Prensa Libre 19 de junio del 2011)

\_ Gente Pequeña exige censo al INE y al CONADI. (Prensa Libre el 11 de abril 2011)

#### Paradigma médico-rehabilitador

En este paradigma es significativa la institucionalidad, porque en reiteradas publicaciones se alude a los servicios o acciones que las instituciones realizan (lo cual no quiere decir que sea necesariamente el sentir del colectivo de personas con discapacidad), se refieren más a las

instituciones que a la constante violación de derechos y a la escasa oportunidad de participación social que tiene el colectivo.

Un ejemplo de esto han sido las notas publicadas en torno al proceso electoral 2011 en Guatemala, en los dos periódicos Prensa Libre y Diario de Centroamérica,<sup>12</sup> en donde predominan mensajes de protagonismo institucional, puesto que las instituciones que aparecen como fuentes siempre eran: el Tribunal Supremo Electoral (TSE), Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI), Asociación Nacional de Ciegos de Guatemala (ANCG), Asociación Nacional de Sordos de Guatemala (ASORGUA) y la Fundación Alex (FUNDAL).

Al tener el activismo institucional relativa importancia en las publicaciones se fomenta el papel protagonista dependiente de las mujeres como fuente de información, porque en su mayoría los puestos directivos están ocupados por varones. Fernández-Cid (2010) se refiere al poder institucional en los periódicos como la fuerza del modelo de prensa de preferencia dominante.

La información institucional, de organizaciones de la sociedad civil y del Estado, que están implicadas en el mundo de la discapacidad, sea por servicios, atención, formación e investigación; suelen estar asociadas a mensajes reivindicativos, victimistas o paternalistas (Fernández-Cid, 2010, p.113).

## Lenguaje

En cuanto al lenguaje, se observó que éste fuera masculino, femenino o neutro para mostrar que las relaciones de género como el poder y la subordinación femenina también se da y se agrava en las mujeres y niñas en situación de discapacidad. En los casos analizados, el lenguaje es predominantemente masculino. Puesto que se utilizó el masculino como genérico, para referirse a todas las personas con discapacidad, ocultando el hecho de que en el colectivo hay mujeres y varones.

En los indicadores de exclusión social de mujeres con discapacidad, Riu Carmen (2002) se refiere al aislamiento al que son orientadas las mujeres con discapacidad y se evita que tengan una vida social fuera de casa, porque la familia tiende a sobreprotegerla, por considerarla una mujer más débil y que no puede defenderse sola. Tal como lo manifiesta Fernández, 2004.

Las personas con discapacidad han sido tradicionalmente ignoradas y apartadas de la sociedad. De hecho, la discapacidad se asocia a conceptos negativos fruto, en gran medida de la ignorancia, la superstición, los prejuicios y de una serie de factores culturales que han ido levantando barreras invisibles difíciles de superar. (Fernández, 2006:44).

El valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo que varía en el tiempo y el contexto social (Fernández, 2006, p.36).

### Caso 3. Acondroplasia

Es necesario referirse a algunos fragmentos de notas noticiosas escritas con referentes internacionales debido a la escasa información que se publica con relación a las personas con Acondroplasia.

Por ejemplo, en el siguiente fragmento de Kary Rojas, una docente colombiana con Acondroplasia quien afirma que no somos bufones, pitufos ni enanos toreros, somos personas de talla baja. En la misma nota afirma que fue diagnosticada con Acondroplasia (Ana, 2018). Y al hablar de diagnóstico se está reforzando en el imaginario social que las personas de talla pequeña están enfermas.

La protagonista de esta historia se refiere a un mundo que juzga desde fuera de manera despiadada y fría. Sin embargo, en el mundo hay muchos pequeños, haciendo cosas grandes; este tipo de afirmaciones llenos de eufemismos refuerzan los modelos tradicionales de la discapacidad, en donde más allá de la normalización lo que buscan es sobre valorar acciones que cualquier persona puede hacer con lo que cada una de estas acciones conlleve.

Es claro que ninguna persona con Acondroplasia o cualquier otro tipo de displasia ósea que se hace evidente particularmente en su talla puede salir o desaparecer esta condición, pero si quitarse las etiquetas sociales que la sociedad misma ha creado alrededor de ellas.

En el siguiente titular Ni toreros ni boys: las personas con enanismo piden acabar con las humillaciones (Alvaro, 2018). Este titular es de un medio de comunicación escrito de España y cuando se refiere a boys representa a personas de talla pequeña que hacen espectáculos eróticos cómicos en fiestas particulares o en clubs; en donde en despedidas de solteros o solteras se les venda los ojos y aparece una persona de talla pequeña para entretener. En el artículo se hace mención a un espectáculo que se llama Diversiones en el ruedo con los mejores enanitos.

La palabra enano en su definición de acuerdo a la Real Academia Española es una persona de talla pequeña, sin embargo, este término es socialmente peyorativo porque está acompañado de burlas, risas, mofa alrededor de quienes viven con Acondroplasia.

Quienes suelen organizar esta clase de espectáculos o contratar a personas de talla pequeña justifican sus acciones aduciendo que han cumplido con la ley y que a nadie se le obliga, sino que participan de manera voluntaria en esta clase de diversiones. No obstante, estos argumentos en pleno siglo XXI resultan vacíos ante los tratados, leyes internacionales y nacionales, así como las Convenciones que cientos de países han ratificado en donde se reconocen los derechos de las personas y se reconocen todas las formas de discriminación e incluso se sancionan por ley.

El consentimiento de sus protagonistas no es un argumento que sustente el que con ello se perpetúen prácticas que pueden ridiculizar e incluso quitarle dignidad a la persona de talla pequeña. Si se debate sobre los límites de la libertad individual como por ejemplo en la prostitución, preferencia sexual, aborto, pero con las personas de talla pequeña poco se discute y se ningunea a quienes tienen Acondroplasia y o cualquier otra displasia ósea.

En el siguiente titular, Personas con enanismo luchan contra la discriminación (S/I, 2010) se evidencia que el término enano es predominante en el abordaje del tema en los medios de comunicación y también se evidencia que son las mismas personas con Acondroplasia quienes muestran al mundo las barreras a las que se enfrentan en el día a día. En la nota completa se refiere a barreras físicas y sociales que afrontan las personas de talla pequeña en el mundo, y hace hincapié en el uso del término enano como peyorativo y discriminatorio.

En capítulos anteriores se describió como en la antigüedad se veía a las personas con Acondroplasia como una ventaja por su condición y no tanto como una condena. En la siguiente figura se ve un entierro egipcio de dos personas una con Acondroplasia y otra sin esta condición. La persona con Acondroplasia está acompañada de artículos como vasijas que le daban importancia a esta persona y se les idolatraba por sus sociedades.

Por lo que asociar a las personas con Acondroplasia a personajes o conceptos divinos, o de buena suerte, personas que dan abundancia o riqueza; estos conceptos mágico religiosos perpetúan los imaginarios sociales tradicionales de la discapacidad que bien plantea el paradigma de la prescindencia y el paradigma médico rehabilitador. En la siguiente figura se

puede apreciar en un entierro egipcio en la izquierda de la fotografía a una persona con Acondroplasia y a la derecha otra persona sin esta condición.

**Figura 5**  
**Entierro egipcio**



Fuente. [https://www.abc.es/ciencia/abci-deformidades-y-enanismo-atributos-venerados-antiguedad-201903132041\\_noticia.html](https://www.abc.es/ciencia/abci-deformidades-y-enanismo-atributos-venerados-antiguedad-201903132041_noticia.html)

Hasta aquí se ha mencionado publicaciones de un medio escrito de Colombia como referente sudamericano, a otro medio de España como referente europeo y a continuación a Guatemala.

El siguiente titular, Gente pequeña que sueña en grande (Vásquez, 2017) es un titular que refleja el espíritu mismo de la asociación Gente Pequeña de Guatemala. Dicho artículo fue escrito por la periodista Claudia Vásquez, quien ha laborado para diferentes medios de comunicación en Guatemala y ha sido pieza fundamental en la difusión del tema de las personas con Acondroplasia en Guatemala. Por esa razón es significativo referirse a varias de las publicaciones que han acompañado no solo a la asociación Gente Pequeña de Guatemala, a varios de sus miembros, así como a su fundadora, Rosa Idalia Aldana.

Rosa Aldana, una mujer con Acondroplasia en diferentes publicaciones en medios escritos del país ha aportado elementos conceptuales para que la sociedad se cuestione y empiece a debatir sobre el tema, cuando se hace referencia a la indiferencia y la poca seriedad con que se toma a las personas con discapacidad, así como la falta de oportunidades, lugares adecuados y accesibles para todos, son algunas de las principales motivaciones para trabajar por la gente pequeña en Guatemala.

Los medios escritos en Guatemala se refirieron de manera reiterada en las elecciones del 2007 a las personas con discapacidad como personas especiales tanto en titulares como en el cuerpo de las notas. El concepto especial; lejos de normalizar una situación como lo es la discapacidad la etiqueta con eufemismos que se suelen utilizar en el paradigma de la prescindencia.

Al no referirse al hecho de emitir el voto dentro de un marco de derechos humanos y que garanticen un entorno amigable y accesible para todos como lo establece la convención, esta idea refuerza en el imaginario social que no se puede ejercer ese derecho o no se le da el mismo tratamiento de seriedad a la nota dentro de un proceso electoral de país.

Otro titular al que es importante referirse es el de Al Día (Avila, 2013) Rosa Idalia una mujer pequeña de grandes ideas. Como se ha podido evidenciar en las notas periodísticas a las que se ha hecho referencia se enfatiza en el tamaño y aunque se reconoce que la Acondroplasia una de sus principales características es la talla, esta no debería aparecer en primer plano sino que la discapacidad como tal debe abordarse como un concepto que evoluciona y presentar las barreras externas, las dificultades de un sistema excluyente e incapaz de garantizar los derechos y no tratar la información como una mera tragedia individual y personal.

## Reflexiones finales

Con base a lo que hasta aquí se ha hecho referencia acerca del tratamiento que dan los medios de comunicación escrita a la acondroplasia y a las personas que viven con este síndrome, se reafirman los modelos tradicionales de la discapacidad en los que se sobre valoran las capacidades de quienes con alguna discapacidad sobre salen en la sociedad y en la vida pública.

Las mismas personas en situación de discapacidad no cuentan con la formación ni conocen sus propios derechos por lo que ellas mismas han interiorizado los modelos tradicionales de la discapacidad.

## Capítulo 9. Propuesta

Guatemala y el mundo han vivido cambios en el campo de la comunicación. Con la llegada de las redes sociales y el reconocimiento del acceso a Internet como un derecho humano, la comunicación ha encontrado nuevos canales, algunos de ellos gratuitos y de alto impacto.

A su vez, la comunicación para el cambio social es una comunicación intencional que se utiliza para traer el cambio sostenible en la sociedad -en sus valores, estructuras-, dando lugar a un cambio cualitativo en las oportunidades de vida de una comunidad. Por esa razón, esta estrategia de comunicación tiene como ejes primordiales la comunicación para el cambio social, utiliza mensajes más inclusivos e integrados para provocar el bienestar de los integrantes de la comunidad de personas de talla pequeña.

El objetivo es cambiar los imaginarios sociales reproducidos en los medios de comunicación, hacia las personas con Acondroplasia, para eliminar de su vocabulario expresiones incorrectas, peyorativas y discriminatorias hacia las personas de talla baja, a través de visibilizar a esta comunidad como sujetos de derecho.

Para ello, se han elegido audiencias claves cuya lista empieza por periodistas, editores, jefes de información, directores editoriales, publicistas, redactores, comunicadores sociales y estudiantes de Ciencias de la Comunicación, pero se extiende a funcionarios públicos, miembros de sociedad civil y donantes, porque todos ellos inciden en la toma de decisiones, en la reproducción de mensajes hacia las personas con discapacidad y en algún momento han interactuado con una persona de talla pequeña.

Para cambiar la forma en la que se percibe a las personas de talla pequeña y cualquier otro tipo de discapacidad se crearon dos mensajes claves que serán reproducidos en notas de prensa, discursos, conferencias, material gráfico para redes sociales, videos, fotografías, stickers y spots radiales, en campañas permanentes que circularán, inicialmente, durante seis meses, para luego dar continuidad conforme a los resultados de la primera etapa.

## 9.1 Metas y objetivos

Para delinear los objetivos de la presente propuesta de comunicación, se tuvo en consideración la misión y la visión de Gente Pequeña de Guatemala, para que la estrategia esté ligada al Plan Estratégico Institucional de la Organización y a su plan de acción.

Misión: Construir una Guatemala igualitaria para la gente pequeña del país, por medio de la creación de los espacios de participación económica, educativa, social, política y cultural.

Visión: Ser una organización activa e incluyente que incida en la toma de decisiones nacionales, para hacer de Guatemala un lugar más solidario y justo.

### 9.1.1 Objetivo general

Visibilizar a las personas de talla pequeña y sus condiciones socioeconómicas para sensibilizar al público objetivo sobre la necesidad de cambiar los imaginarios sociales y posicionar a la organización GPG como un referente de opinión y de promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

### 9.1.2 Objetivos específicos o comunicacionales

- a) Sensibilizar a los comunicadores y estudiantes de la comunicación, acerca de la terminología adecuada, para romper ciclos de violencia y discriminación que surgen desde el lenguaje y se materializa en titulares de prensa, noticias, anuncios y materiales comunicativos en los medios masivos.
- b) Denunciar las anomalías, actos de discriminación e incluso de corrupción que perjudiquen a las personas con discapacidad, en especial a las personas de talla baja.
- c) Informar a los comunicadores y medios de comunicación, sobre los desafíos que enfrentan las personas de talla pequeña y las barreras que la sociedad les ha generado.

La meta de GPG es construir una Guatemala igualitaria para la gente pequeña del país, por medio de la creación de los espacios de participación económica, educativa, social, política y cultural, por eso buscamos visibilizar a las personas con Acondroplasia y sus condiciones socioeconómicas, para sensibilizar al público objetivo sobre la necesidad de cambiar los imaginarios sociales y posicionar a la organización GPG como un referente de opinión y de promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

Algunas de las tácticas a implementar para alcanzar estos objetivos y metas son: sensibilizar a los comunicadores y estudiantes de comunicación, acerca de la terminología adecuada, para romper ciclos de violencia y discriminación que surgen desde el lenguaje y se materializa en titulares de prensa, noticias, anuncios y materiales comunicativos en los medios masivos.

Las tácticas a impulsar son: difundir mensajes clave en los diferentes medios de comunicación para que sea el tema esté en el ambiente y sirva como medio de presión para alcanzar los objetivos. A la vez, se difundirá el mismo mensaje, empaquetado o diseñado para su adaptación en canales como: redes sociales, talleres, seminarios, rondas de medios, eventos públicos y envío de mensajes por WhatsApp y correo electrónico.

## 9.2 Análisis del entorno

De acuerdo con el Estudio sobre el Tratamiento Informativo de la Discapacidad en los Medios de Comunicación en Guatemala (Cardona, 2019) una de cada 100 noticias publicadas en medios digitales e impresos abordan la discapacidad, según el recuento de publicaciones realizado de octubre 2017 a abril 2019, en medios de comunicación impresos y digitales, que tuvo como resultado la recopilación de 531 noticias.

Los medios de comunicación, en general, publican notas informativas, reportajes, entrevistas e historias relacionadas a la discapacidad, todos los meses sin excepción. No obstante, la cantidad de noticias publicadas no implican calidad en la información. En la mayoría de ocasiones se trata de reportajes sobre historias de éxito, acerca de personas con discapacidad que “a pesar de sufrir” esta condición, logran salir adelante.

La terminología es inadecuada, victimiza a las personas con discapacidad, las relega a espacios donde el asistencialismo es su única salida y olvida que son sujetos de derecho. Pocas noticias sobre discapacidad trascienden y se instalan en la agenda mediática. Las que sí lo han logrado han tenido por protagonista a un funcionario público. Ese es el caso de la denuncia presentada contra el diputado Fernando Linares Beltranena, señalado de discriminación contra un grupo de personas con discapacidad, incluida una mujer de talla pequeña.

El estudio también revela que las personas con Acondroplasia figuran poco dentro de las noticias sobre discapacidad. Los medios poco conocen sobre este síndrome y otras displasias óseas, invisibilizándolos en la agenda mediática. En términos generales, la cobertura noticiosa sobre discapacidad es mayor cuando surgen eventos especiales y fechas representativas como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

No obstante, en los últimos procesos electorales también debe reconocerse que los medios de comunicación concedieron un espacio regular para informar sobre el acceso que esta población tuvo, para ejercer su derecho a elegir y ser electo. También se visibilizó más a las personas de talla pequeña, porque los atriles para emitir el voto, contaban con un espacio específico para personas con discapacidad física.

Sin embargo, el modelo tradicional predomina en el abordaje informativo de la discapacidad, sin que a la fecha se promueva el paradigma de la autonomía personal basada en un enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de tal forma que se incida en la elaboración, incluso, de políticas públicas y estrategias de comunicación de las propias instituciones de y para personas con discapacidad.

### 9.2.1 Análisis FODA

#### Fortalezas:

Gente Pequeña de Guatemala sostiene una íntima relación con periodistas, locutores, publicistas, comunicadores sociales y estudiantes de Ciencias de la Comunicación.

Una buena parte de sus miembros activos de la organización son comunicadores y poseen experiencia en el diseño, ejecución y monitoreo de estrategias de comunicación.

#### Debilidades:

Uno de los mayores desafíos que enfrenta GPG es la falta de recursos económicos para colocar pauta publicitaria en medios de comunicación.

También es un desafío, dedicar el tiempo necesario para la ejecución de la presente propuesta de comunicación, debido a que los colaboradores trabajan de forma voluntaria, en sus tiempos libres.

#### Oportunidades:

La mayor oportunidad que GPG tiene ahora es que la presidenta y fundadora de la organización es también la presidenta del Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, lo que permite que se visibilicen las capacidades de las personas de talla pequeña, sus limitaciones, sus necesidades y sus derechos.

Otro campo de oportunidad es la cooperación internacional y su firme compromiso con hacer valer los derechos de las personas con discapacidad.

También es una oportunidad la coyuntura electoral, para requerir a los candidatos que se comprometan con la promoción de los derechos de las personas con Acondroplasia.

#### Amenazas:

La agenda mediática: los medios establecen la agenda en base a la coyuntura y generalmente, los temas de discapacidad no están en la agenda, a menos que se trate de eventos deportivos o fechas conmemorativas.

El tiempo limitado que tienen los periodistas para acudir a talleres formativos, reuniones en sus salas de redacción y en general, para acudir a eventos que no generen noticias. Se corre el riesgo de que no asistan o que no tomen el taller completo y no asimilen el mensaje.

## 9.1 Audiencias y públicos clave

Para la ejecución de esta propuesta de comunicación, se describen una serie de actores que están involucrados directa e indirectamente en la reproducción de imaginarios sociales, en torno a las personas de talla pequeña. Ellas son, a la vez, las audiencias y públicos clave que se tomarán en cuenta:

- a) Comunicadores y estudiantes de Ciencias de la comunicación: son actores importantes para la reproducción de terminología inadecuada, escenarios que refuerzan el paradigma asistencialista e invisibilizan a las personas de talla pequeña.
- b) Catedráticos universitarios: porque su vocabulario y sus contenidos curriculares deben ser inclusivos, con terminología adecuada y proclives a visibilizar y sensibilizar a sus alumnos acerca de los derechos de las personas con discapacidad.
- c) Agencias de cooperación internacional: son aliados estratégicos de GPG y de la sociedad civil en general. Sus carteras de proyectos permiten financiar campañas de comunicación y proyectos que promueven la inclusión de las personas con discapacidad.
- d) Funcionarios públicos: Muchos de ellos refuerzan el paradigma asistencialista por desconocimiento. Esta misma condición los lleva a reproducir imaginarios sociales erróneos que se basan en terminología inadecuada. Pero también hay funcionarios que están dispuestos a deconstruir el lenguaje para aprender nuevas formas de nombrar las condiciones de vida de la población con discapacidad.
- e) Organizaciones de la sociedad civil: GPG cuenta con alianzas estratégicas entabladas con otras organizaciones de la sociedad civil como las integrantes de RENADISGUA, Mujeres Transformando el Mundo, la Asociación de Estudiantes Universitarios con Discapacidad, la Plataforma de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad,

entre otras. Todas ellas, con espacios de incidencia y participación en diversas aristas de la sociedad y ante los medios de comunicación.

**Tabla 2**  
**Públicos clave que se abordarán en la estrategia de comunicación**

Actores	¿Qué les diremos?	¿De qué les hablaremos?	¿Por qué les hablaremos?
Comunicadores (periodistas, publicistas, locutores, líderes de opinión)	Terminología adecuada.	Derechos de las personas con discapacidad y talla baja.	Porque son los principales reproductores de imaginarios sociales.
Estudiantes de comunicación y catedráticos universitarios	Terminología adecuada.	Derechos de las personas con discapacidad y talla baja.	Porque se aprestan para laborar en medios de comunicación masiva y pueden llevar una nueva visión a los medios.
Sociedad civil	Que Gente Pequeña de Guatemala, GPG, es una organización que busca hacer valer los derechos de las personas de talla pequeña.	De la importancia de unir esfuerzos para hacer valer los derechos humanos de las personas con discapacidad.	Porque generar alianzas estratégicas abre las puertas a nuevas fuentes de financiamiento para proyectos conjuntos.
Funcionarios Públicos (Gobierno	Visibilizar a las personas de talla baja.	Sensibilizarlos sobre los derechos de las personas con	Porque son tomadores de decisiones y generadores de

central, diputados y CONADI) y candidatos a cargos de elección popular		discapacidad y talla baja.	políticas públicas. Para que asuman un compromiso con las personas con discapacidad, sobre la aprobación de leyes específicas.
Cooperantes y embajadores	Visibilizar a las personas de talla baja.	Sensibilizarlos sobre los derechos de las personas con discapacidad y talla baja.	Porque son aliados estratégicos que pueden financiar proyectos relacionados a la promoción y fortalecimiento de los derechos de las personas con Acondroplasia.

Fuente: elaboración propia con información extraída de un taller realizado con los directivos de GPG.

Las audiencias elegidas han conocido sobre GPG debido a la exposición mediática de la presidenta de la organización, sin embargo, desconocen la mayor parte de la información acerca del síndrome de Acondroplasia y otras displasias óseas que generan una condición de discapacidad en las personas.

La mayoría de las personas que integran la audiencia, han tenido algún acercamiento a los derechos humanos de las personas con discapacidad, pero desconocen la terminología adecuada, las limitaciones y circunstancias que rodean a las personas con Acondroplasia, desde un sentido más social.

Con las tácticas que se proponen, las audiencias se informarán sobre los derechos y consecuencias de vivir con una discapacidad, sobre todo, de las condiciones de vida de las personas de talla pequeña. Se espera que mermen los episodios de discriminación y violencia, a través de la apertura de oportunidades para dialogar y conocer más sobre esta población.

También se busca que se visibilice y sensibilice sobre la urgente necesidad de políticas públicas y atención especializada en salud y educación.

La presidenta de GPG, Rosa Idalia Aldana, tiene un papel preponderante en la ejecución de la estrategia, sin embargo, se sugiere que el vicepresidente de la organización y los vocales tomen acción dentro de la ejecución, para que el trabajo no se centralice. Sin embargo, sí se recomienda que la presidenta de GPG guarde la vocería de la organización, por ser el contacto más accesible para los periodistas y más conocida entre los funcionarios, cooperantes y sociedad civil.

No obstante, las visitas a los medios de comunicación, las reuniones cara a cara con cooperantes, las acciones de incidencia con funcionarios públicos y los talleres de formación, requieren la presencia de otras personas de talla pequeña, integrantes de la organización, para que, de viva voz, expongan las limitaciones que han enfrentado, producto de una sociedad poco sensibilizada en el tema.

Estas audiencias tienen en común valores como solidaridad, sororidad, empatía, respeto y tolerancia hacia los asuntos relacionados a los derechos de las personas con discapacidad, lo cual ha quedado en evidencia a través de declaraciones públicas, acciones positivas y roles que han jugado en los espacios de participación con personas con discapacidad y de talla pequeña.

Aunque en ocasiones, algunas de estas audiencias interactúan entre sí, el abordaje será distinto para cada uno, ya que los mensajes y objetivos trazados para cada uno es diferente. Así, por ejemplo, a los estudiantes de Ciencias de la Comunicación y catedráticos universitarios, se llegará a través de talleres y manuales, mientras que, para abordar a los cooperantes y funcionarios públicos, se hará a través de visitas y acercamientos cara a cara.

En el caso de los periodistas, comunicadores y líderes de opinión, los acercamientos también se harán cara a cara, se reforzarán con manuales y se entablará un lazo de comunicación vía correo electrónico, para que el flujo de información se mantenga y se cree una relación de colaboración permanente.

## 9.2 Mensajes claves

Los mensajes que se utilizarán para el desarrollo de esta estrategia de comunicación, son declaraciones cortas y simples que se repetirán en todas las herramientas de comunicación que se emplearán: redes sociales, presentaciones, discursos, comunicados de prensa, spots de radio, bómper stickers, entre otros.

Para el desarrollo de la presente estrategia de comunicación se plantean dos mensajes clave:

- a) Soy igual que tú.
- b) Los derechos humanos también son los derechos de las personas con discapacidad.

Estos dos mensajes formarán parte de la campaña permanente y aunque cada público es distinto, se busca posición a GPG a través de estas dos afirmaciones y plasmarlas entre los criterios que se expondrán, como formas de cambiar los paradigmas e imaginarios que se relacionan con las personas de talla pequeña.

Además de estas dos afirmaciones, se propone utilizar la palabra “Inclusión” y relacionarla con el aspecto en el que se busca generar conciencia. Es decir, crear etiquetas para redes sociales y materiales gráficos como #EducaciónConInclusión #SaludConInclusión #TrabajoConInclusión #AccesibilidadConInclusión.

La palabra “inclusión” está ligada a la palabra “discapacidad” y a otros movimientos que promueven la igualdad de oportunidades y la equidad de género, por lo que se reconoce en el vocabulario de derechos humanos como un vocablo que evoca actitudes más humanas.

## 9.3 Estrategia y tácticas

Para alcanzar el objetivo primario de esta estrategia: visibilizar a las personas de talla pequeña y sus condiciones socioeconómicas para sensibilizar al público objetivo sobre la necesidad de cambiar los imaginarios sociales y posicionar a la organización GPG como un referente de

opinión y de promoción de los derechos de las personas con discapacidad, se propone utilizar una serie de tácticas permanentes que permitan fijar nuevos términos e iniciar un proceso de deconstrucción de los imaginarios sociales.

9.5.1 Historias de éxito: Desarrollar tres historias de éxito cada mes, sobre personas de talla pequeña, en los próximos seis meses, para difundir en medios locales y redes sociales. De esta manera público objetivo tendrá mayor comprensión y se identificará con la organización, se generará mayor credibilidad y se avanzará hacia el objetivo de atraer a los donantes o financistas para que tomen la decisión de invertir en GPG, porque se mostrarán de manera tangible los impactos positivos en la vida de las personas. Complementariamente, se adjuntarán fotos atractivas con las historias de éxito y se difundirán en medios o canales alternativos de comunicación como redes sociales y boletines internos.

Estas historias serán abordadas desde un enfoque de derechos, reflejarán la forma de vida de las personas de talla pequeña, sus limitaciones, retos y alcances, evitando presentarla como una persona que a pesar de su condición se ha superado, sino como una persona que merece respeto sobre sus derechos.

Canales de comunicación que se utilizarán:

- Redes sociales: Facebook, Twitter, YouTube e Instagram
- Multimedia: videos y fotografías.
- Presentaciones en Power Point para presentarlas a los donantes.
- Correos electrónicos directos
- Entrevistas uno a uno con los medios de comunicación.
- Boletines informativos
- Campañas radios comunitarias.

9.5.2 Talleres de formación sobre terminología adecuada: Desarrollar talleres con periodistas, locutores, publicistas, comunicadores sociales, estudiantes de Ciencias de la Comunicación y catedráticos universitarios, al menos una vez al mes durante los próximos seis meses, utilizando la “Guía de Formación y Discusión sobre Discapacidad dirigida a Periodistas y Comunicadores”. Complementariamente, se crearán videos sobre los términos y la forma

adecuados de relacionarse con las personas con discapacidad, con énfasis en las personas de talla pequeña.

Estos talleres se abordarán desde una perspectiva comunicacional, con ejemplos de titulares, noticias, declaraciones públicas, anuncios y otros, sobre la forma como se aborda la discapacidad en los medios de comunicación.

Canales de comunicación que se utilizarán:

- Trifoliales
- Presentaciones en Power Point
- Videos
- Conversatorios

9.5.3 Conferencias de prensa: presentaciones públicas de análisis periódicos sobre los avances del Estado de Guatemala en la implementación y armonización de la legislación nacional, con relación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sobre la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

Estas acciones nos permitirán posicionar a GPG como un referente de opinión y una fuente de información sobre los derechos de las personas con discapacidad, abriendo una ventana de oportunidad para reflejar la situación de las personas de talla pequeña.

Canales de comunicación que se utilizarán:

- Infografías
- Boletines informativos
- Discursos
- Conferencias de prensa
- Redes sociales: Facebook, Twitter, YouTube e Instagram
- Multimedia: videos y fotografías.
- Presentaciones en Power Point para presentarlas a los donantes.

## 9.4 Evaluación

Esta estrategia de comunicación, como otras, debe ser evaluada y monitoreada, para conocer si los objetivos planteados se están alcanzando, si es necesario hacer ajustes en las proyecciones y en las acciones ejecutadas, en los grupos objetivos.

De esa cuenta, algunas de las herramientas de evaluación de la estrategia y las tácticas serán:

- Encuestas: Realizar al final de cada evento, si el tiempo lo permite, una breve encuesta respecto a las actividades y la opinión de los asistentes. También se harán preguntas, por ejemplo, de conceptos o mensajes sobre los derechos de las personas con discapacidad y la terminología que utilizan para referirse a esta población, para conocer si quedaron claros los conceptos después de la actividad.
- Entrevistas: Se seleccionará una muestra del público clave, que tenga representatividad, para realizar una entrevista, uno a uno y obtener una retroalimentación más directa y detallada de las tácticas y los objetivos, es decir si fueron alcanzados. Por este medio también se obtendrán sugerencias de mejora y comentarios adicionales.
- Grupos focales: Bajo la misma modalidad de entrevistas, pero realizado con un grupo pequeño, de manera que se sientan en confianza para dar su retroalimentación.
- Monitoreo en los medios de comunicación: Revisar los medios de comunicación tradicionales y redes sociales, para conocer y medir el pulso de las opiniones del grupo objetivo y el público en general. La aparición en los medios de comunicación permitirá conocer además si hubo un interés real para una comunicación masiva.
- Monitoreo & Evaluación. Se propone que la evaluación de la estrategia de comunicación se ejecute desde la lógica de la Planificación, Monitoreo y Evaluación (PME), ya que las tácticas y actividades de esta propuesta fueron formuladas en apoyo al Plan Estratégico Institucional de GPG. La estrategia de comunicación es parte de un entramado organizacional que se complementa con todas las acciones y alcances organizacionales. Por ello, se considera necesario sumar a la evaluación una batería de indicadores tales como:

- Monitorear y registrar número de historias publicadas en los medios de comunicación sobre personas de talla pequeña.
- Número historias de éxito realizadas y difundidas
- Número de visitas a las redes sociales
- Número de proyectos aprobados por cooperantes
- Número de cartas de entendimiento o compromisos públicos con autoridades gubernamentales.

### 9.5 Cronograma de actividades

Para el desarrollo de la estrategia de comunicación, se contempla desarrollar una primera fase en seis meses. Después de evaluar los resultados y sistematizar la experiencia, se decidirá la siguiente fase y las acciones consecuentes.

**Tabla 3**

**Cronograma de actividades para la ejecución de la estrategia de comunicación**

Actividad	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Diagnóstico						
Redacción de materiales						
Aprobación de materiales						
Diseño de materiales gráficos						
Entrevistas para recabar historias de éxito						
Edición y producción de						

videos						
Aprobación de material para talleres con prensa						
Convocatoria para comunicadores						
Talleres en la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la USAC						
Aprobación de spots radiales						
Aprobación de materiales digitales para redes sociales						
Aprobación de la logística para visitas a audiencias clave						
Visitas a medios de comunicación						
Reuniones con líderes de opinión						
Visitas a funcionarios						

públicos						
Reuniones con cooperantes						
Visitas a miembros de la sociedad civil						

Fuente: elaboración propia, con información extraída de la estrategia de comunicación.

## Reflexiones finales

Las concepciones en torno a la comunicación/discapacidad desde los medios de comunicación, las instituciones públicas y las aulas universitarias, implican que quien asume un rol protagónico, también tiene la posibilidad de redescubrirse y animarse a tener los oídos y la mente más abiertas y permeables a las emociones, para llevar adelante las acciones que contribuyan a una sociedad inclusiva, diversa y compleja.

La comunicación como producción de sentidos, de encuentros, de diálogos y de reflexiones de lo que ocurre como sujetos de cambio, lleva a pensar: ¿cómo desde la comunicación se construyen sentidos en torno a la discapacidad? ¿Qué preconceptos se tienen incorporados y cómo las cuestiones culturales atraviesan a las personas, en esa toma de sentidos en el campo de la discapacidad? Y, lo que aún es más importante, reconocer en tanto sujetos de aprendizajes en el campo de la comunicación/discapacidad, ¿qué aprendizajes se encarnan y se vuelven una práctica cotidiana para facilitar el desarrollo de las personas con discapacidad en cualquiera de sus ámbitos?

Al mismo tiempo, se concibe y se entiende la comunicación como una cuestión de derechos humanos en el que, ineludiblemente, la accesibilidad y la universalidad de los contenidos que se producen desde cada ámbito, son un compromiso y un desafío entre productores/receptores de contenidos.

La comunicación es el camino para llegar a los tomadores de decisiones y hacer cambios reales en las vidas de las personas. Depende de los ejecutores de la estrategia, de los portadores del mensaje, cuál será la reacción que tendrán los receptores de los mensajes, y a la vez, acompañar a estos actores en el recorrido del camino hacia un lenguaje inclusivo, que derive en el rompimiento del ciclo de violencia que surge a partir del vocabulario y de los imaginarios sociales que estos reproducen.

## Conclusiones

### Conclusiones generales

Interpretar los imaginarios sociales construidos y reproducidos en los medios de comunicación con relación a la discapacidad y la Acondroplasia, permite concluir que estos imaginarios contribuyen a conservar ciertas pautas y determinar lo plausible dentro de una sociedad. Para las personas en situación de discapacidad, las significaciones sociales delimitan su auto representación, y por, sobre todo, definen los márgenes de lo normal dentro de los cuales se desenvuelven sus actos individuales y sociales.

Las restricciones, exclusiones multiformes empleos mal remunerados, discriminación laboral, negación de derechos reproductivos y sexuales, etc., en las personas en situación de discapacidad, incluidas las de talla pequeña, son producto de relaciones objetivas de desigualdad, cuyo sustrato esencial está en la diferenciación con connotaciones negativas entre “egos normales” y “alters no normales”, es decir, la discapacidad es algo “imaginado”, pero a su vez ideológico y por ende “político”; entendemos una relación en doble sentido entre imaginario social e ideología, tal como lo plantea el investigador Manuel Baeza (2015).

El poder se apropia de ciertas producciones imaginarias, controla la difusión de los discursos y genera prácticas funcionales a partir del establecimiento de un imaginario dominante. En este contexto la ideología de la normalidad por ejemplo nos hace pensar en ciertos conceptos médicos; rehabilitar y normalizar, pero ¿rehabilitar y normalizar en función de qué? No podemos desentendernos del contexto neoliberal, hoy día los individuos son valorados por su producción económica, por trabajar. Quien no trabaja, no produce y no gana un salario, por lo tanto, no puede consumir (Moulian 1997), es más, desde una óptica hedonista no puede gozar de los placeres propios del frenesí consumista de las sociedades postindustriales.

Por lo tanto, su rehabilitación está pensada en que el sujeto vuelva a “funcionar”, a “producir” y a ser útil. No trabajar, no producir y no ganar un salario, serian otras expresiones de “anormalidad”.

Los antecedentes históricos de la discapacidad y su conceptualización su naturaleza, efectos, dinámicas e intervenciones han sido históricamente aprehendidos y monopolizados por el modelo médico rehabilitador. Primero con una psiquiatría que categorizaba y nombraba a los locos como “deficientes mentales” o “patológicos” y de esta forma mutaba la forma de intervenir a este colectivo.

Posteriormente y bajo el nacimiento y consolidación de paradigmas mecanicistas para intervenir el cuerpo, sobre todo en la época post-Segunda Guerra Mundial donde el objetivo de los interventores del cuerpo era rehabilitar en aras de recuperar funcionalidad, es así que se consolidan disciplinas médicas, quienes se autoproclaman las expertas en discapacidad. (Solsona, 2017)

Acercarse a los paradigmas y modelos de la discapacidad en la historia y los que reproducen los medios de comunicación en Guatemala implica encontrarse con términos como minusválidos, especiales, impedidos y angelitos; todos estos son términos utilizados comúnmente para denominar a las personas en situación de discapacidad y se utilizan también en los medios de comunicación.

El carácter peyorativo de dichas denominaciones no es casual ni ingenuo. Utilizando un lenguaje de Castoriadis (1998), el magma de significaciones que ejerce toda su fuerza en la variedad propia de los conceptos y que encuentra una forma de comprenderse, acaba anclándose en la sociedad a través de los medios de comunicación y circulan como formas “naturales” de nombrar. Estas formas de nombrar conducen a formas de observar, de vigilar y de intervenir a las personas en situación de discapacidad y las de talla pequeña. Todo ello explica las implicaciones simbólicas que reproducen los imaginarios sociales en las personas con discapacidad y Acondroplasia de acuerdo a la información que publican los medios de comunicación.

Exponer desde los paradigmas y modelos de la discapacidad el tratamiento mediático que se les da a las personas en situación de discapacidad y Acondroplasia es entender que las personas con discapacidad son cuerpos vigilados por un modelo médico rehabilitador hegemónico, intervenidos por políticas públicas asistencialistas del Estado y cuya comprensión social de su condición es mediada por imaginarios que se alimentan de estas formas de vigilar y de intervenir.

Las personas con discapacidad son definidas como cuerpos con disposiciones permanentes de expectativas subjetivas negadas (no pueden tener sexo, no pueden trabajar, no pueden ir al baño, etc.) emergen imaginarios y representaciones de la discapacidad que circulan en formas ideológicas y terminan estableciendo prácticas de exclusión y segregación (Brogna 2006, Ferrante 2008, Ferreira 2008.)

A través del análisis de los casos abordados en esta tesis doctoral y las entrevistas en profundidad, se explican los discursos, imaginarios y representaciones que tienen diferentes actores sociales con respecto a las personas con Acondroplasia y otras displasias óseas. Los resultados sugieren una influencia predominante del modelo médico rehabilitador como configurador de imaginarios que suben al Estado en forma de verdades ideológicas que se expresan en políticas públicas asistencialistas y cuyos contenidos se anclan y terminan naturalizándose en la sociedad civil, legitimando discursos, prácticas, miradas, estereotipos, prejuicios, reconocimientos y desconocimientos hacia personas en situación de discapacidad.

Uno de los imaginarios dominantes, al acercarse a los paradigmas y modelos de la discapacidad en la historia y los que reproducen los medios de comunicación en Guatemala, es el de la “caridad”; el hecho de que los recursos y tratamientos de las personas en situación de discapacidad sean financiados por fundaciones que recurren a eventos para recaudar fondos, matizados por pretensiones altruistas y filántropas, es también muestra de la incapacidad del Estado para hacerse cargo de la temática de discapacidad. Igualmente, las personas de con discapacidad son percibidas imaginariamente como depositarios de beneficios del Estado.

El modelo médico rehabilitador, que a pesar de disminuir su poder a la hora de definir e intervenir la discapacidad, influye notablemente en la forma en que el Estado aborda la discapacidad, también se ha posicionado entre los medios de comunicación. El Estado interviene desde una óptica aun asistencialista y subsidiaria, evitando profundizar en la identificación y supresión de aquellos mecanismos que constituyen las exclusiones y desigualdades de la que son víctimas las personas con discapacidad y esto a su vez, se reproduce en los medios de comunicación con reportajes y piezas informativas que buscan tocar los sentimientos de las audiencias, victimizar y estigmatizar a las personas en situación de discapacidad (Rosato, Angelino, et al, 2009).

Este modelo generalmente es aceptado en el imaginario social de forma acrítica y eclipsa, acuñada por los medios de comunicación, que en conjunto se niegan a hacer ver a las personas como sujetos de derechos, además fomenta una relación de dominación invisibilizada bajo la forma de enfermedad. Las personas en situación de discapacidad están en una constante situación de desconocimiento de sus derechos y de vulneración. De esta forma el hecho de sobre dimensionar la discapacidad, de rehabilitar los cuerpos, de corregirlos para que “funcionen”, es obra de la imposición arbitraria del modelo médico rehabilitador, de un modelo biologicista de lógica individual que presenta a las personas con discapacidad como enfermos, dependientes, especiales y mano de obra no productiva (Ferrante 2008).

El Estado, antes de aplicar políticas públicas, debe abogar por invertir las relaciones tradicionalmente establecidas. el Estado juega un rol central en la reducción discursiva y sus implicancias materiales, el accionar de las instituciones y el despliegue estratégico de sus políticas públicas debe superar los discursos tradicionales. Reinvertir las lógicas desde lo imaginario.

La inclusión de las personas en situación de discapacidad y las de talla pequeña, nunca será una concesión, sino que es algo que se debe gestionar y ganar en los espacios públicos, en las cotidianidades experienciales, algo que se concreta luchando, abriéndose surcos aun en los contextos de determinismos estructurales. Es aquí donde juega un rol central la dimensión política de los imaginarios sociales y donde Gente Pequeña de Guatemala justifica su

creación, para no ser un ente más que recauda fondos con base en la lástima y la caridad, sino como un brazo político, que incide, demanda y lucha por las personas de talla pequeña.

¿Cómo imaginamos la inclusión? La posibilidad creativa casi infinita del ser humano permite pensar que de forma sui-generis podemos idear la inclusión, no desde el funcionalismo paternalista de los “expertos” sino como un ejercicio de co-construcción entre profesionales, sociedad civil, Estado y por sobre todo, los mismos protagonistas. Por lo tanto, en los imaginarios sociales está la posibilidad de reinvertir, recrear y re significar la inclusión, lo cual podría impregnarse de lo político para producir modos particulares de existencia, de formas de vivir la sociedad (Solsona 2016).

Es necesario un marco jurídico de la discapacidad en Guatemala armonizado con la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y este marco jurídico de contener sanciones para que no quede a la buena voluntad de los y las responsables de garantizar la protección y el goce de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

El abordaje de la discapacidad como tema en el plano académico si ha avanzado en cuanto a la concepción, en cuanto a la terminología y al planteamiento del paradigma de la autonomía personal, un paradigma con enfoque de derechos y de carácter social.

Los instrumentos internacionales ratificados por Guatemala y las actuales leyes que describimos como el Decreto 135-96, la Política Nacional en Discapacidad, la Ley de Desarrollo Social y Población, por sí solos no responden a la real situación de las personas con discapacidad pero sí representan el punto de partida para empoderar a quienes están interesados en un país más justo y solidario.

#### Conclusiones específicas

La toma de conciencia es un apartado que establece la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y representa un asunto de derechos humanos inherentes a la humanidad indistintamente de su condición, edad, región, condición, por lo que la toma de conciencia debe ser una realidad en las políticas públicas, en el quehacer humano, administrativo, ideológico y económico de las sociedades.

La discapacidad no es una ideología ni es una moda; es un hecho político real que debe ser abordado desde esta perspectiva política y social, tampoco debe ser un asunto asistencial ni lastimero sino que debe ser pensado en función del desarrollo integral de las personas en situación de discapacidad..

Finalmente, los paradigmas individuales persisten ante el paradigma de la autonomía personal que está sujeto más a la toma de conciencia que es la que promueve la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

## Referencias

Alonso, Carmen (2007): *Un Nuevo Horizonte, Guía de la Acondroplasia*. Madrid, España. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad.

Alvaro, S. (Octubre de 2018). Ni toreros ni boys: las personas con enanismo piden acabar con las humillaciones. *El País*. Recuperado el 21 de Junio de 2019, de [https://elpais.com/sociedad/2018/10/10/actualidad/1539172394\\_835937.html](https://elpais.com/sociedad/2018/10/10/actualidad/1539172394_835937.html)

Ana, P. (04 de diciembre de 2018). Soy Karina Rojas, mido un metro con 20 y el mundo no me quedó grande. *El Tiempo*. Recuperado el 21 de junio de 2019, de <https://www.eltiempo.com/vida/salud/karina-rojas-docente-talla-baja-habla-de-su-enanismo-284092>

Avila, M. (18 de marzo de 2013). Rosa Idalia una mujer pequeña de grandes ideas. *Al Día*, p. 22.

Baeza, Manuel Antonio (2011) Elementos básicos de una teoría fenomenológica de los imaginarios sociales, Capítulo 2 “Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales”, Colección Tremn-Ceasga, España.

Baeza, Manuel Antonio (2015) “Hacer mundo: significaciones imaginario-sociales para constituir sociedad, RIL editores, Santiago de Chile.

Barthes, R. (1993). *La aventura semiológica*. Paidós Comunicación.

Bordieu, Pierre (2000): *La dominación masculina*. Barcelona, España. Ed. Anagrama S. A.

Bms J. (2006). El Positivismo Científico de Augusto Comte y lo utilizado de él por la ciencia del derecho en el siglo XX. Páginas 361 – 384 recuperado en <http://www.racmyp.es/R/racmyp/docs/anales/A83/A83-19.pdf>

Castoriadis, Cornelius (1998) “Los dominios del hombre. Las encrucijadas del laberinto”. Barcelona, Gedisa.

Díaz, E. (2009): “Reflexiones Epistemológicas para una sociología de la discapacidad”. Revista INTERTICIOS Vol. 3 (2) 2009 <http://www.intersticios.es/>

Dittus, R (2011) “El imaginario social del otro inferiorizado. Taxonomía de la alteridad como espejo del yo contemporáneo”, Capítulo 5 “Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales”, Colección Tremn-Ceasga, España.

Duncan B. (1990): *Los medios de comunicación como motor de cambio de la percepción de la discapacidad por parte del público*. En Casado Demetrio, García Garcilazo Hugo, Duncan Bárbara y otros... *Discapacidad e Información*. Madrid. Ed. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Pp. 9-24

Ferrante, C. (2008): “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina, en Revista Intersticios”, Vol 2, N°1. <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>

Ferreira, M.A y Rodríguez Caamaño, M.J (2008) “Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica”, *Nómadas*, revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, 13, (1). aportaciones de las teorías feministas” *Estudios Pedagógicos XL*, N° 2: 391-407.

Ferreira, M. (2008): *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, N° 124, p. 141-174.

Ferreira, M. (2008): *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*. En *Reis Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Madrid. No. 124 PP. 141-174 disponible en. <http://www.reis.cis.es/REIS/jsp/REIS.jsp>

Fernández, S. (2006) MI (in) DIGNIDAD EN TUS MANOS otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con Acondroplasia. Fundación Alpe Acondroplasia. Trabajo de investigación de la Universidad UNED Madrid, España

Fernández, J. (2006): Guía de Estilo sobre Discapacidad para profesionales de los medios de comunicación. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.

Fernández, M. (2010): Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la discapacidad. Revista Política y sociedad, 2010. Volumen 47 No. 1:105-113.

Gordon A. (1962) La naturaleza del prejuicio. Anales de antropología. Editorial Universitaria de Buenos Aires p. 206 – 207.

Hanna, W. John y Rogovsky Betsy (2008): *Mujeres con discapacidad la suma de dos obstáculos*. En Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Ed. Morata, Madrid, pp. 51-67.

Moulian. T (1997) Chile actual: anatomía de un mito, Santiago: LOM ediciones.

Oliver, M. (2008), *Políticas sociales y discapacidad, algunas consideraciones teóricas*. En LenBarton (comp.): *Superar las barreas de la discapacidad*. Madrid.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001), *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), Madrid.

Palacios Agustina y Romañach Javier. (2006) “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”. Ediciones Diversitas. ISBN: 84-964-7440-2978-84-964-7440-6

Rosato, A, Angelino, A, Almeida, M, Angelino, G, Kippen, E, Sanchez, C, Spadillero, A, Vallejos, I, Zuttion, B y Priolo, M (2009) “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. Ciencia, docencia y tecnología, N 39, AÑO XX, pp 87-105.

Solsona, Diego (2017) Los imaginarios sociales de la discapacidad: La circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes Chile. XXXI Congreso ALAS Uruguay.

Solsona D (2016) “Normalidad imaginada, Normalidad instituida: la realidad de las personas en situación de discapacidad”. Imaginación o Barbarie, Boletín N°2, abril 2017, Red iberoamericana de investigación en imaginarios y representaciones (64-66) disponible en <https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2016/05/2imagbarbarie2.pdf>

Solsona D (2016) “Imaginar la inclusión y politizar la discapacidad: Un dialogo entre la sociología y la terapia ocupacional”. Columna de opinión, Red iberoamericana de investigación en imaginarios y representaciones, disponible en <https://imaginariosyrepresentaciones.wordpress.com/imaginacionobarbarie/diego-alfredo-solsonacisternas/imaginar-la-inclusion-y-politizar-la-discapacidad-un-dialogo-entre-la-sociologia-y-laterapia-ocupacional/>

Sineaeva-Pankowska, Natalia (2008). UNITED ThematicLeaflet - HowtoUnderstand and ConfrontHolocaustDenialAsociación Nunca Más (Polonia/Asamblea deCiudadanos Helsinki (Moldavia) Traducido por Movimiento Contra la Intolerancia. Málaga. Recuperado en [http://www.unitedagainstracism.org/pdfs/HolocaustDenialLeaflet\\_E.pdf](http://www.unitedagainstracism.org/pdfs/HolocaustDenialLeaflet_E.pdf)

Valenzuela A. (2010). El positivismo concepto civilizador en Guatemala. En El lenguaje de los ismos: algunos conceptos de la modernidad en América Latina. Páginas 97 – 124. F&G Editores.

Vizer E. (2003). La trama i(in)visible de la vida social. Universidad de Buenos Aires Recuperado en [http://labcom-ifp.ubi.pt/files/agoranet/05/vizer\\_tramainvisible.pdf](http://labcom-ifp.ubi.pt/files/agoranet/05/vizer_tramainvisible.pdf)

Vygotsky Lev S. (1995) “PENSAMIENTO Y LENGUAJE Teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas”. (1995) Ediciones Fausto. Capítulo 2 1995:31-48

Webber Max (2002). Economía y sociedad. Esbozo de sociología comprensiva. Fondo de Cultura económica. Recuperado en <https://sociologia1unpsjb.files.wordpress.com/2008/03/weber-economia-y-sociedad.pdf>

## **ANEXOS**

## ANEXO I Testimoniales

Ficha de identificación del testimonial 1

Ubicación geográfica: sector urbano, ciudad Guatemala

Hombre. Protagonista 1

¿Como nace la idea de formar una Asociación de Gente de Talla Pequeña en Guatemala?

Protagonista 1

En el año 2006, Rosa Idalia Aldana quien era estudiante de la Escuela de Ciencias de Comunicación y que es de talla pequeña, invita a un grupo de docentes y amigos a que formemos una asociación; entonces hay una cosa como curiosa en el tema de que inmediatamente un grupo de maestros y de amigos de Rosa idalia, vienen y decidimos juntarnos en febrero del 2006 en Burger King de la Calzada Roosevelt y entonces empezamos a tomar conciencia nosotros mismos.

En primer lugar como personas; me voy a dirigir en esta entrevista como personas de talla estándar a las personas de talla regular que empezamos a tomar conciencia de que era necesaria nuestra participación en una asociación de gente pequeña, y que se tenía que plantear en base al tema de igualdad; de hecho en esa primera sesión, surgió de una manera como muy espontanea el eslogan de gente pequeña de Guatemala aquello de que “soy igual que tu” Rosa Idalia como estudiante nos había dado muchas lecciones de igualdad y de tolerancia porque nunca como estudiante se vio de menos o no hacia las tareas o no argumentaba que no las puedo hacer o no lo puedo alcanzar. Yo como docente, y como amigo de Rosa Idalia lo que percibía era que las limitaciones se las poníamos nosotros; no ella. Entonces si era claro que la sociedad guatemalteca necesitaba una asociación de gente pequeña en Guatemala.

Todo ello, con el objeto especialmente de buscar esa igualdad, pero estábamos pensando en una igualdad con respecto a oportunidades con respecto al trato. Ya profundizando en el

problema nos dimos cuenta que era una igualdad con respecto a servicios de salud, con respecto a accesibilidad, con respecto a educación, con respecto a derechos civiles y entonces nos dimos cuenta que la asociación con acompañamiento de los medios podía incidir en una ley que tomara en cuenta a las personas con Acondroplasia, porque hasta ese momento nadie había visibilizado la Acondroplasia como una discapacidad y tampoco nadie había visibilizado la desigualdad social que existe con estas personas.

Es decir que era tan invisible el tema que las leyes de discapacidad hasta ese momento contemplaban como personas con discapacidad a las personas con dificultades visuales, con problemas de audición, con problemas físicos, con problemas motrices y el tema de gente de talla pequeña estaba tan invisibilizado que no estaba ni en la agenda de absolutamente nadie y entonces pensamos que nosotros como comunicadores podíamos incidir en el tema al darle esa fuerza.

La segunda lucha era hacer un censo, porque en la población de Guatemala no se sabe con exactitud cuántas personas tenían Acondroplasia, entonces podemos decir como que en las tres luchas estaba primero esa lucha como de igualdad de derechos civiles, políticos y económicos, la segunda lucha era con respecto al tema de del censo, y la tercera lucha era la legal. Es decir que se empezara a contemplar los derechos de las personas de talla pequeña en la legislación guatemalteca, dentro de toda la legislación, no solo hacer una ley especialmente para ellos.

Por ejemplo, en la nueva ley de salud que esté contemplado el tema de atención especializada, en el Ministerio de Educación en los cambios que están haciendo en los currículos de educación base o en los temas de estrategia de educación pues que contemplen a la persona de talla pequeña pero no era esencialmente esa lucha la lucha de los derechos civiles era con respecto a accesibilidad a servicios básicos.

En el 2006 el mismo año de la fundación de la asociación, recuerdo que Rosa Idalia recibe una invitación para participar en el primer encuentro internacional de Acondroplasia, en uno de los encuentros internacionales que organiza la organización ALPE en Asturias y pues no

se tenía todavía personería jurídica y el encuentro iba a ser en octubre, por eso todos corrimos un poco y fue así que en octubre ya se contaba con una personería jurídica.

El proceso con respecto a agenciarnos fondos, la asociación debe reconocer que es un esfuerzo personal de Rosa Idalia, que fue la que aportó más fondos yo considero que del dinero de Rosa Idalia viene hasta un 50 o un 70% del costo de formar esa asociación y la otra fue de que nosotros decidimos dar una cuota los que estábamos y que se dio en un tiempo y que en este momento es necesario hacerlo con cuotas atrasadas y volver a jugar ese mecanismo de cobro eso es así y yo creo que mucha gente que estamos en la asociación estaríamos dispuestos a aportar lo que nos corresponde dar pero esencialmente es un esfuerzo económico de Rosa Idalia.

Quien no solo consiguió al abogado, consiguió el contador, consiguió todas las facilidades para que se pudiera concretar esa asociación. Otra estrategia era como ir rotando la representación legal de la asociación de tal forma que fuera una asociación bastante democrática y con bastantes posibilidades de que cualquier gente con energía, pues que se eche al hombro la asociación la puede agarrar.

Sí hay una cosa interesante con respecto a eso que la discusión de la formación de gente pequeña de Guatemala, es bueno que hagamos una asociación con gente de talla pequeña pero no aceptemos a gente de talla estándar y entonces dentro de la discusión un día nos reímos y decimos bueno aquí todos somos gente de talla estándar y solo Chochi es gente pequeña, entonces decidimos hacer una asociación hasta cierto punto rara, digo rara porque no es excluyente sino que es una asociación incluyente porque no se hizo solo para gente de talla pequeña, Gente Pequeña de Guatemala es una asociación hecha para toda persona.

No importa su talla que esté sensibilizada de la situación que viven las personas con diferentes displasias Oseas, entonces no importa quién, ni que talla tenga la persona puede sumarse, y la segunda cuestión que se pensaba era que fuera parte de la asociación no solo la persona de talla pequeña sino su grupo familiar que era de talla estándar, por eso creo que el planteamiento de GPG es un planteamiento correcto porque es un planteamiento incluyente y no excluyente.

El tema de Haroldo Sánchez, yo siento que Haroldo Sánchez como Director de Guatevisión en ese momento, y de un medio de comunicación masiva importante, fue una persona que en esa etapa nos echó más la mano dándonos espacios para uno o dos programas que estaban dentro de su parrilla en los programas de A Fondo y la otra cosa era que cubría todas nuestras actividades esto hizo que se posicionara el tema de forma afirmativa y los demás medios empezaran a acompañar el proceso del lanzamiento de la asociación.

Dentro de eso también es importante mencionar que Karla Solís que es la diseñadora de esa imagen institucional de GPG; era estudiante de la escuela de Comunicación en ese momento y se involucró en el proceso, ella es una diseñadora de muy buen nivel como que captó claramente nuestro concepto; que el color morado estaba por Rosa Idalia Aldana quien es mujer y un poco como para conectar el tema de género; el amarillo representa a las personas de talla estándar el morado simbólicamente correspondía a los de talla pequeña y luego el eslogan de soy igual que tú.

La Escuela de Ciencias de Comunicación siempre ha sido parte importante de la asociación, normal como los comunicadores estamos sensibilizados hacia estos temas no una generación sino cíclicamente varios grupos de estudiantes de la escuela han acompañado a Gente Pequeña de Guatemala y yo creo que como Escuela volvemos. El 2019 tenemos que hacer eso, volver a involucrar a los estudiantes de la escuela con la asociación con el objeto de que la asociación se vuelva a posicionar socialmente verdad y yo creo que es un buen año porque es un año electoral donde estos temas de luchas sociales pues cuajan precisamente.

En estos doce años de la Asociación, los niños nos crecieron, se nos creció Jimena, se nos creció Mario y bueno estos niños que entraron a GPG como niños ahora son jóvenes son incluso tal vez yo considero que están saliendo de la universidad algunos de ellos.

La segunda cuestión que vi, es que la falta del censo no permite como visibilizar donde está la gente, la otra cosa que vi, es que ya en el momento de estar la asociación todos miramos gente pequeña por todos lados, vi uno aquí, yo vi uno allá, yo vi uno por allá, la asociación ha logrado aglutinar temporalmente a gente pero va a tener que tener una nueva estrategia, de

tal forma que use redes sociales o use mecanismos ya no solo como de queja porque también observé un poco como que la asociación lo que le afecta en sus relaciones con la gente de talla pequeña es que creen que es de asistencialismo entonces vienen y la gente cree que la asociación le tiene que resolver sus problemas de derechos civiles, de accesibilidad, de salud de educación de falta de trabajo y siente que la asociación no tiene sentido si no le soluciona sus problemas.

Claro que yo lo veo desde otro punto de vista, yo lo veo como una asociación civil, pero está peleando por derechos colectivos no por problemas puramente individuales, entonces obvio las actividades, todas las actividades las vi bien organizadas, todas las actividades con apoyo de actores sociales coyunturales, todas las reuniones las vi como necesarias incluso un taller que se hizo en el INFON en el periodo de Alfaro, genial eh los convivios navideños que hicimos también en San Cristóbal para cohesionar a la gente alrededor de la asociación fueron geniales, ese foro en la cámara con el doctor Cabrera y con el radiólogo que son científicos; pues todo eso le daba peso entonces lo que hay que hacer es reposicionar a la asociación y dentro de ese ;reposicionamiento buscar las líneas de trabajo y hacerle ver a la gente que no es una asociación asistencialista sino es una asociación de defensa de derechos

Como persona ¿cómo se siente involucrada desde tantos años en la asociación?

Protagonista 1

Yo como persona me siento muy bien, porque el ser humano debe hacer cosas que beneficien a la sociedad y no solo lo beneficien a uno es tan así que por ejemplo mi suegra ella es GPG a morir o mi hijo Pablo es GPG a morir entonces ellos ven a la asociación como una cuestión propia desde el punto de vista familiar, yo creo que ha habido un buen manejo de imagen del logo, del eslogan, de comunicación, las camisas por ejemplo de la asociación y eso le da un sentido de pertenencia, ahora yo como me siento pues satisfecho y contento yo soy una persona que estoy consciente que tengo un perfil político académico y que mi lado puramente político podría despertar suspicacia para gente que dijera, Sergio se busca aprovecharse de la asociación y eso nunca ha ocurrido.

Siempre he visto a la asociación como miraba a los Scoutt de Guatemala, como una cosa buena, como una cosa civil, como una cosa del tema de derechos y no como una cosa de política y si GPG tiene su lado político porque sí lo tiene, es como grupo para defender derechos colectivos pero no precisamente no veo yo a GPG al contrario de otras asociaciones como una asociación civil para elevarle el perfil a alguien; yo no lo veo así verdad, aunque todas las asociaciones sí tienen que tener una cara visible, un personaje, una imagen, y en este caso es a Rosa Idalia Aldana a quien indiscutiblemente toda la gente de talla pequeña de Guatemala quiere, respeta y acepta como líder de este sector.

Fui el primer presidente, bueno porque en ese momento pensaba más como en función de que tenemos que organizar esto legalmente, tenemos que hacerlo, yo me sentía muy bien, porque yo sentía que estaba jugando mi rol que en ese momento se requería, que era el de dar como te dijera los elementos necesarios para que el abogado y el contador hiciera eso, pero también eso era lo que procedía en ese momento de que la gente estándar que al final éramos como 10 o 12 gentes estándar y solo Rosa Idalia de talla pequeña lógico que Rosa Idalia no pudiera ocupar 5 o 6 puestos que exige la ley Rosa Idalia también trabajaba en una institución del Estado que nos ponía en el problema legal que no se pudiera integrar la asociación. Yo en mis trabajos siempre he pensado en eso y siempre pienso que por donde uno pasa debe generar cambios.

Volvamos a una de las luchas que era el reconocimiento legal de la asociación. Yo creo aquí es importante decir que fue Rosa Idalia Aldana quien tuvo en primer lugar capacidad de hacerlo bien en el congreso, porque Rosa Idalia antes de que se diera ese cambio ese decreto 5-2011 y que se modificaran esos dos artículos pues empleó mucho tiempo en ir a visitar a diputados de todas las bancadas no solo de una, que se necesitaba el apoyo de todos los diputados de todas las bancadas, la segunda cuestión coyuntural que se da es que 2011 también fue un año electoral y todas las bancadas tenían que demostrar productos a sus electores y como que ellos no vieron peligroso ni ningún daño en el reconocimiento a una discapacidad con el objeto de que la gente de talla pequeña fuera atendida por ejemplo en el sistema de salud nacional pero antes de no ser reconocidos pues no iban a tener esa atención.

El tema del reconocimiento de la discapacidad como un tema de derecho civil eso ya es muy importante desde el punto de vista social yo creo en primer lugar que esta lucha, es esfuerzo de Rosa Idalia de hacer lobby con los diputados y de hacer esa lucha casi como personal no como de asociación y el segundo factor que juega un papel importante son los medios de comunicación masiva al estar cubriendo las actividades de la asociación están visibilizando el problema porque varios medios importantes pues hicieron reportajes sobre las dificultades, especialmente en el tema de accesibilidad, acceso a la educación que tenía gente de talla pequeña eso hizo que visibilizara el problema y pues los diputados se sensibilizaran y esa reunión en el Panamerican fue importante y que llegaran los medios de comunicación a esa conferencia de prensa que fue de tal forma que fue hasta agradable empezar a ver a un montón de peques que uno no se imaginaba que existieran.

Exactamente esa conferencia de prensa coincidió con la visita del presidente de Estados Unidos a Guatemala, que nosotros tal vez hasta pensamos que gran cantidad de periodistas hay que iban por el tema del presidente de Estados Unidos, pero dijeron bueno aquí están los chiquitos cubramoslo de una vez interesante como la asociación en esa conferencia compitió en un tema tan importante como era la visita de un presidente.

Lo que quiero hablar es al pueblo de Guatemala, específicamente al tema de gente de talla pequeña que no seamos insensibles que la asociación está activa, que la asociación tiene que hacer cierto trabajo de reactivarse pero que también la sociedad tiene la obligación de participar en la solución de los problemas no solo ser espectador sino también ser actor

Ficha de identificación del testimonial 2  
Madre de un niño con Acondroplasia

Ubicación geográfica: sector urbano, ciudad Guatemala

Mujer. Protagonista 2

Tengo una familia, un esposo que me ama y es feliz conmigo, dos hermosos hijos y juntos creamos conciencia en las personas que nos rodean, por la memoria de quién nos ha enseñado que la lucha no termina solo porque él no o está presente.

Mi mundo era perfecto, mi esposo me amaba y éramos felices, con dos hijos y otro más en camino. En el 4.5 mes de gestación mi ginecólogo nos informó que existían posibles complicaciones en la formación de Luis Pedro, nos explicó que era muy probable, casi en un 90%, de que falleciera, esa noticia destrozó nuestro corazón y con ello las ilusiones de tener otro hermoso hijo, pero no nos dejamos vencer, investigamos más y más.

Nuestro doctor nos dio más información, probamos de muchas maneras con forme a la ciencia ayudarlo mientras aún estaba en formación, pero después de muchos meses aceptamos lo inevitable, sabíamos que solo gozaríamos del hermoso angelito por unos minutos, lo suficiente para que sus hermanos (de 6 y 3 años en ese entonces) lo pudieran cargar y besar y para que nosotros pudiéramos despedirnos.

Después investigamos más sobre la Acondroplasia y nos maravillamos del mundo nuevo que estábamos conociendo, así que en honor a nuestro hijo decidimos que nuestra ayuda por muy poca que fuera, era necesaria para los niños, jóvenes y adultos que tuvieran su condición genética, es por eso que somos parte de GPG, en donde hemos aportado desde hace 6 años.

Ficha de identificación del testimonial 3

Mujer con Acondroplasia

Ubicación geográfica: sector urbano, ciudad Guatemala

Estudiante

Estatura 97 centímetros

Protagonista 3

Madre de la mujer con Acondroplasia, (ella no tiene el síndrome).

Cuando quede embarazada todo fue igual que con la más grande, todo fue normal con todos mis hijos siempre todos mis embarazos han sido así como de seis meses de nauseas nunca supe que ella iba a ser así y como se puede decir el peso fue normal verdad entonces nadie me dijo nada en el San Juan de Dios ningún médico me dijo nada solo ella se quedó 10 días en el hospital y yo miraba que a cada rato la medían y la pesaban pero nadie me dijo nada y solo llegaba a darle mamar y a donar leche porque tenía bastante... ahorita permiso solo miro algo...

Y como le decía disculpe pues viera que la tuve a ella y me mandaron para el Roosevelt...

Fíjese que allí me mandaron para sus controles y la vio un doctor Velásquez pero fíjese o lamentablemente nunca nadie me dijo nada de cómo iba ser ella yo solo miraba que la media y la pesaban y yo pues la verdad que como el tiempo no me daba para seguir verdad pero nunca me imaginé que ella iba a ser verdad así aja pequeña yo me di cuenta la verdad como cuando tenía cinco años

Como le digo era mama soltera entonces me preocupe en trabajar y de allí no me dijeron nada yo no podía llevarla como nunca me dijeron nada si me hubieran dicho algo tal vez yo algo hubiera hecho pero no me dijeron nada que ella iba a ser así si me hubieran dicho viera visto si había que tratarla tal vez así viera accedido verdad y como yo la miraba a ella que la

mera verdad sana que gracia a Dios ella no se me enfermaba es la que menos se me enferma una gripe si pero no como otros niños que se enferman va con una gran tos

### **Primeros cinco años de vida**

No fíjese que es la menos se me enfermaba

### **Relación con el resto de la familia**

Gracias a Dios nadie la hacía sentir mal, más me la andaban cargando así como que fuera una muñeca me la cargaban y la molestaban, pero de tratármela mal pues no y pues gracias a Dios verdad pues como le decía yo no me esperaba va que ella fuera así la verdad que yo no sabía y la tuve cuando yo tenía 23 años.

El papá de ellas dos, cuando la verdad yo le dije que estaba embarazada (**LLORA**) si la verdad que lo que pasa que cuando yo le dije que estaba embarazada él me dijo que abortara y yo me moleste tanto que le dije que se fuera que yo decidí quedarme con ellas si él se hubiera quedado tal vez, yo podía quedarme con mis hijas y cuidarlas pero no podía porque él me dijo que abortara y el hacía cosas que no deben hacerse, cosas malas me dijo que abortara a ella, yo me molesté tanto yo no le hice caso y le dije (**LLORA**) que yo no era una mujer prostituta para hacer eso y que si era de prostituirme lo iba a hacer por mis hijos pero gracias no llegue a eso verdad.

A mí no me gusta tocar el tema porque a la vez a mí me afecta siempre lloro por eso no hablo de eso.

### **Vida en la escuela**

Pues este la puse a estudiar yo tenía miedo pero la metí a la escuela es que a veces los niños no todos pero si la mayoría los niños más que todo no están bien y dicen cosas que ofenden verdad más que todo con palabras verdad me le decía cosas verdad

### **Protagonista 3**

En prepa yo no me daba cuenta porque mi maestra siempre me incluía y al contrario, ella decía que yo hacía las cosas bien rápido, que yo era más dinámica, que hacía las cosas bien y con los compañeritos pues normal y desde allí si me gusto el estudio; ya cuando entre a primero mi mamá estaba embarazada de mi otra hermana ehh... vivíamos en zona 18 y ella ya no me podía llevar y traer entonces me inscribió en un colegio.

Entonces allí si yo ya no quería estudiar porque como era mixto me tiraban mis cuadernos, me vaciaban mi bolsón, me tiraban mi suéter y allí si había violencia la verdad se burlaban de mí, que yo no servía y así se reían de mí, me agarraban el bolsón se paraban encima, me lo tiraban todo, me quitaban mi suéter y se paraban encima eso fue en primero (LLORA) llego un punto donde yo ya no quería estudiar yo le decía a mi mamá que yo no quería, que yo no quería ir.

Al principio no era así, yo si quería ir a estudiar, pero después ya no quería ir, entonces fue cuando mi mamá decidió pasarme a una escuela de niñas mi mamá siempre daba la queja a los maestros y le decían que eso era mentira, que yo exageraba que yo lo que no quería era estudiar.

Lo que hicimos fue agarrar camino para la zona 18 allá vivíamos antes y platicamos con gente que nos conocían y decían porque no la traslada. Pues entonces volvimos a la zona seis a una escuela de niñas y la directora allí y maestros muy buenas personas, siempre había problemas, pero ya no tanto y como mi mamá me encargó con la directora le conté todo lo que allá estaba pasando en la escuela, mi mamá quería que yo siguiera estudiando y total que allí saqué hasta sexto primaria.

Yo siento que como era de niñas las que más me jalaban desde que llegué eran las de quinto y sexto y ellas me cuidaban, entonces fue todo distinto, porque ellas siempre me jalaban y me cuidaban como en ese entonces habían patrulleras en la escuela, ellas cuidaban y me llevaban a comprar y me decían pedí lo que querás y fue como que las compañeritas de mi clase igual al ver que las mayores me cuidaban ellas también.

Si me acuerdo que cuando me pasaron a esa escuela la directora me hizo exámenes para ver si yo daba la talla y nivel porque la directora dijo que si yo había pasado parvulitos, mi mamá le dijo que sí, pero como a mí me pasaron como cuando ya habían pasado cuatro meses ya porque como ya había empezado en el otro colegio pues ya había avanzado un poco el ciclo entonces ella dijo que me tenía que examinar para ver si realmente me quedaba en primero. Cuando me hicieron los exámenes gracias a Dios pasé verdad y recuerdo que le dijeron a mi mamá que estaba bien en el aprendizaje solo que había que ver si me adaptaba y que ella daba una semana para ver.

Entonces y como mis compañeritas como no todas entraban desde primero, sino había otras que entraban en segundo o en tercero y si había que me molestaban y todo, pero todas las maestras me querían y me cuidaban a la hora del recreo o el señor que era el conserje decía que tuvieran cuidado conmigo y yo igual hacia lo mismo que todas.

Yo hacía todo, tal vez en física si me daban trato especial; porque a mí me molestaban que cuando jugábamos básquet yo no podía meter canastas; me acuerdo bien una vez que era el examen y yo no quería hacerlo porque no metía canastas y el profesor me dijo porque no quiere pruebe igual si no echa canastas usted ya tiró y me recuerdo que todas mis compañeras me gritaban si dale vos puedes entonces más bien me daba vergüenza pero dije voy a tirar de todos modos el profe ya dijo que no importaba si era canasta o no, entonces lo hice y para sorpresa en el primer tiro la pelota dio vuelta en el arco tal vez por el enojo o la vergüenza; la tire así (MUESTRA COMO LA LANZO) yo estaba enojada y a la vez así como con sentimientos encontrados, mis compañeras me acuerdo que me aplaudieron y me dijo el profesor que nunca tuviera miedo.

Otro profesor que me acuerdo que fue el de música porque había que tocar la flauta y mis dedos no daban verdad, entonces él llegó con mi mamá y le dijo que buscara un instrumento que es parecido a la flauta que ese me iba a ayudar a mí y que él me iba a enseñar a tocar y todas mis compañeras cuando yo llevé mi flauta era la novedad, que ellas querían tocar mi flauta era una más chiquita que parecía trompetita con mi mamá la fuimos a buscar, esa era gordita y negrita no recuerdo el nombre pero el maestro me decía que yo tenía que aprender a

tocar flauta porque era lo que tenía que aprender yo me llevaba la de mi hermana pero no la usaba cuando eran las primeras notas si podía, pero de allí las demás yo ya no tocaba él me decía pero ¿te gusta? Yo le decía que sí, pero le decía que no podía y entonces me ponía a cantar pero siempre me decía que tenía que aprender a tocar.

(Habla la madre). La puse en el instituto Belén, tal vez allí sufrió algunos cambios, pero también había gente buena solo con la directora tuvimos un pequeño problema porque ella tenía deseos de estar en la banda y ella no lo aceptaba, decía que no y pues como que habían patojas que no la llevaban a ella también y la molestaban mucho, yo la denuncié a la PDH aja porque una maestra que ahora es mi amiga me dijo eso no se puede quedar así.

### **Protagonista 3**

Es que lo que pasó es que yo quería entrar a la banda escolar, mi hermana estaba en la banda y yo quería entrar, mi mamá siempre nos ha criado encerradas y yo nunca he salido, siempre he estado encerrada más que todo porque mi mamá ha trabajado y no podía vernos y nos ha criado así, entonces a mí me gustaba porque salíamos a las presentaciones, iba mi hermana y yo decía me voy con ella, entonces creo que si hubo cambio difícil allí porque yo venía de estar en la escuela primaria donde el ambiente era más fácil que en básicos que ya no eran las mismas compañeras y como dos se pasaron a ese instituto y como estábamos en diferente sección ya ni siquiera éramos amigas.

Entonces eran más clases y todo, de hecho repetí primero porque al final dejé dos clases y esta maestra que ahora es amiga de la familia le dijo a mi mamá que yo tenía tal vez el nivel académico pero yo no tenía la madurez para pasar a segundo básico porque yo tal vez estaba muy pequeña o acostumbrada a no aceptar esos cambios verdad yo tenía como trece años (INTERRUMPE LA MADRE) lo que pasa es que ella no puede hacer las cosas verdad, entonces mi otra hija si, por eso yo no la dejaba salir me daba miedo que algo le pasara en la calle pero mi hija la mayor me decía... ella influyó bastante porque me decía déjela mamá, ella es más fuerte de carácter que yo, ella ayudó mucho; déjela me decía, que ella se desenvuelva sola usted no va a estar toda la vida con ella me decía, porque si no que va a ser

de ella me decía, entonces yo la dejé a ella, que ella actuara porque ella la ponía a hacer cosas que yo pensaba que ella no podía hacerlas y ella la ponía a lavar trastes.

### **Protagonista 3**

Yo hacía oficio desde que estaba en primaria yo solo barría o secaba trastes, mi hermana me decía lava trastes, jala un banco y lava trastes, yo enjabono y vos desaguas y así aprendí.

Algunas veces nos peleábamos (SE RIE) por lo mismo porque una vez andaba sola me atropelló una moto y me quebré una pierna y me pusieron yeso y ella hasta con yeso me ponía a hacer oficio y yo le decía a mi mamá, mire yo tengo yeso y hasta con yeso ella quiere que lave y hasta esa vez mi mamá me dijo que me fuera al mercado con ella a vender y la gente le decía que porque no la deja en su casa.

Es que me recuerdo esa experiencia que yo me tiraba a jugar mis muñecas en el suelo con el yeso puesto, me acostaba y me ponía a jugar y mi hermana me decía si quieres jugar, ayúdame y me ponía a barrer y trapear con el yeso y yo me quejaba con mi mamá, yo me quería ir con mi mamá a vender al mercado, me iba con ella porque en la casa me tocaba hacer oficio venite me decía porque esta patoja te pone a hacer un montón y la gente le decían a mi mamá que mamá era mala porque me tenía allí en el mercado, yo con el yeso y la gente no sabía que la que quería irse con ella era yo, porque no quería hacer oficio y porque me dolía la pierna también, por eso no me quería quedar en la casa y también la gente le decía que me hicieran mulletitas porque así me iba a golpear y el hueso no iba a pegar pero gracias a Dios que si me pego y quede bien no pasó nada (SE RIE) no pasó nada.

En los básicos fue difícil porque el año que repetí, bueno yo podía sacar esas dos clases pero esa maestra le dijo a mi mama que tal vez yo iba a madurar más porque a mí todo me daba risa eso le dijo ella es que ella me aconsejaba y a mí todo me daba risa pero era como de nervios (INTERRUMPE LA MADRE) ella lo que me dijo es que era para que ella aprendiera la lección y que ella sabía que me costaba pero que valía la pena que estudiara.

### Protagonista 3

No vaya a ser que repita el segundo año dijo. Tal vez no eran nervios, sino que yo no agarraba con seriedad lo que ella me decía pienso yo. Yo me recuerdo que en básicos todavía jugaba muñecas yo era muy niña; porque póngale que tenía como trece y catorce años y yo todavía jugaba muñecas, jugaba trastecitos, ella le dijo a mi mamá que repitiera para que aprendiera la lección y así iba a madurar más y me reía porque saber, era algo así como saber que hablan verdad y (SE REIA) ella era mi maestra de alimentos y recuerdo una vez que yo lleve una gran papaya porque le dije a mi mamá que teníamos que hacer coctel e incluso ella mandó a hacer una mesa más pequeña para mí, me dio mi tablita y mi cuchillo y me dijo que igual que yo iba a ser igual que mis compañeras solo que en un espacio más pequeño entonces me acuerdo que hasta en eso yo me acuerdo que como usábamos bata y boquilla entonces (SE RIE) le dije a mis compañeras yo hoy voy a operar y ella tal vez todo eso ella lo notaba y hasta la fecha ella lo recuerda y me dice ¿dónde está la doctora? agarre la papaya y dije ahorita voy a operar y les enseñé a mis compañeras y todas se reían y me vio y dijo a ver la doctora deje de hacer chistes y vaya a lavar las manzanas y cosas así verdad entonces a mí me daba vergüenza, pero en ese sentido yo hacía las cosas y más cosas que las demás.

Como perdí entonces no podía estar en la banda por ser repitente pero yo quería estar en la banda y yo me quedaba a los ensayos porque mi hermana estaba en la banda y yo me quedaba a esperarla y miraba, me di cuenta que la comandante de la banda era repitente también y era la comandante entonces le pregunté a la directora que si yo también podía entrar, si ganaba las clases porque de hecho yo repetí todo el año por dos clases nada más por matemáticas e idioma entonces de hecho saqué muy buenas notas porque ya eran de ochentas y algo noventas entonces le dije a la directora si yo también podía participar porque estaba ganando las clases y ella dijo que si pero hasta el siguiente año y entré a la banda.

Yo la veía a ella distinta (a la directora), ya no era lo mismo, entonces ella decía que no me quería porque yo era la mascota de la banda que toda la atención se perdía, porque yo estaba allí y ya todos se enfocaban en verme a mí y ya no en ver a la banda. Una vez si me hizo llorar, ese año yo iba a ser batonista y ese año mi hermana ya no estaba, de hecho, la comandante de las batonistas era repitente por eso yo pregunté y me dijeron que no, pero al

siguiente año dije voy a sacar todas mis clases y voy a estar en la banda y tal vez cumplí bien mi objetivo porque yo ya era más responsable bueno nunca fui irresponsable pero ya tomaba las cosas más en serio.

Entonces fue cuando yo mandé a hacer mi traje cuando me quedé de batonista y yo me recuerdo que mi mamá me dijo no tenemos el dinero pero yo le dije mamá es que eso es lo que yo quiero yo la voy a ayudar a vender y todo y me acuerdo que ese día yo iba a pagar porque mi mamá me dio el dinero cuando me dijeron mira te llama la directora yo me acuerdo que mi mamá se había enfermado y había faltado unos días y me acuerdo que yo en ese entonces ya yo andaba con mis dos hermanitas yo las llevaba y las traía yo me hacía ya responsables de ellas yo les miraba su refacción las recogía en la escuela y yo me acuerdo que les dije quédense aquí y ahorita vengo en ese entonces estaba una mi maestra de matemáticas y me dijo vaya hija yo las miro vaya y se apura.

Entonces cuando la directora me dijo que yo no podía estar en la banda porque yo era la mascota de la banda y que por eso no podía y yo le dije que yo estaba ganando mis clases que ya no era repitente y yo no entendí en ese entonces lo que ella me quiso decir cuando yo regresé me puse a llorar porque no me querían en la banda y cuando llegué la maestra que se había quedado con mis hermanitas entonces me limpie los ojos y regresé y fui a traer el bolsón y me dijo y no se va a quedar al ensayo pues no le dije ya me voy y ella me dijo pero como si ya le dije a Ibeth la otra maestra que les diera algo de comer yo me las iba a llevar y le dije no seño nos vamos a ir pero en eso que le dije nos vamos a ir comencé a llorar verdad. Entonces me dijo porque está llorando y me dijo no consiguió el dinero, bien seño le dije pero la directora me dijo esto y esto entonces ella ya lo vio con ojos de esos de que ella lo decía por mi tamaño verdad entonces me dijo mire hija cálmese si se va a ir no llore cálmese entonces al otro día mi maestra me mando a llamar y dije hay Dios mío y ahora que hice entonces fui a ver al laboratorio de alimentos y me dijo que le dijera a mi mamá que ella quería hablar con mi mamá y la mando a llamar y le dijo que eso no se podía quedar así tanto yo como las demás éramos alumnas y si yo estaba respondiendo y yo era alumna del Instituto Belén yo tenía derecho a participar.

Entonces ella le dijo a mi mamá que pusiéramos una denuncia en la Procuraduría de los Derechos Humanos entonces mi mamá y yo teníamos miedo porque ella era la directora y le dije mamá me va a hacer perder porque de hecho el año que repetí había una auxiliar que me gritaba tal vez de medio campo o media cancha a la hora del recreo que me apurara y cosas así era muy grosera ella verdad en varias veces me hacía sentir mal y yo pensaba que era porque estaba repitiendo pero después me di cuenta que no era así que no era por eso sino por mi tamaño.

La señora nos decía que no tuviéramos miedo porque la que había actuado mal era la directora me recuerdo que llegó la denuncia y a lo que yo recuerdo es que la orientadora mandó llamar a mi mamá y me llamó a mí y dijo que había pasado y que si lo queríamos arreglar internamente para que ya no sancionaran a la directora verdad y cosas así y nos llamaron a una reunión así como estamos ahorita sin la presencia de la PDH y allí se retractó dijo que ella no lo había dicho que yo era una mentirosa entonces mi mamá le dijo señora ella no me va a mentir en ese sentido y ella si llegó llorando y me puse a llorar recuerdo toda la tarde por eso mi mamá sabía que yo no estaba mintiendo y entonces la directora dijo bueno pero si va a estar no va a dejar ninguna clase y debe quedarse a todos los ensayos con un ensayo que falte se sale de la banda entonces por todas las cosas se podría decir que me estaba amenazando y en lo que todos estábamos platicando me recuerdo ella le hacía ojos a la comandante de la banda de batonistas que cualquier cosa le avisara y le decía verdad mi hija que yo no soy así y la compañera le decía que si ella no era así y me recuerdo que cuando habían presentaciones llegaban a peinar a todas las batonistas y a mí no me peinaban por órdenes de ella y cosas así y esa mi maestra también me ha enseñado a pelear en ese sentido de luchar ahh vengase mi hija yo la peino me decía.

La directora todo el tiempo me decía la voy a estar vigilando antes de cada presentación así fue todo el tiempo que ella estuvo y yo me recuerdo que mi hermana me dijo yo te voy a acompañar el 15 yo te voy a ir a ver porque mi mamá no podía yo iba a ir solita y me dijo mi hermana yo te voy a ir a ver no te preocupes (LLORA) yo me recuerdo que antes que empezara el desfile estábamos allí todos bajo el sol, yo también bajo el sol yo estaba en mi puesto que era adelante y me acuerdo que me dijo la compañera la que era comandante me dijo, hoy te vas a ir para atrás y me dejó en medio, después me dijo vamos a cambiar y me

dejo de penúltima y (SIGUE LLORANDO) ella no se había dado cuenta que mi hermana había llegado y me llevo agua, la comandante vino se paró enfrente y me dijo bueno hace los pasos, a nadie se lo pidió solo a mí de allí yo me di cuenta que la directora estaba en la otra esquina viendo y me dijo la comandante hace los pasos para ver como andas y yo me le quede viendo y lo hice y todo le salió al revés porque todas las bandas estaban allí en silencio y de allí empezó a marcar otra banda que estaba atrás y yo comencé a marcar los pasos y la gente que iba pasando decía hay que linda y me tomaban fotos, y ella me grita ya para se enojó tanto entonces yo me quede quieta mi hermana la iba a maltratar y me dijo vámonos, no le dije yo, yo quiero estar aquí y me quede hasta atrás y toda la bulla y aplausos eran atrás porque yo iba atrás y toda la gente decía, hay tan feas esas patojas la dejan atrás y ella tan bella y cosas así, yo me reía porque era lo que ellas no querían y ellas hasta botaban los bastones o me hacían caras cuando dábamos vueltas y cosas así pero yo creo que Dios es justo verdad y así fue todos los básicos hasta que esa directora se fue ella se fue cuando yo salí de tercero básico.

De hecho, en tercero básico fue cuando el esposo de mi mama falleció yo iba a dejar de estudiar porque mi hermana mayor también iba a dejar de estudiar fueron muchas cosas ella se iba a graduar y yo a terminar tercero.

Me recuerdo que esta mi maestra me dijo mire Andrea hoy no se va a ir para su casa y se van a ir a mi casa con sus hermanitas y yo le dije ¿porque? es que yo hice comida ya le dije a su mamá y mi mamá ya nos llamó, entonces mis hermanas estaban bien tranquilas entonces la seño me llamó aparte y me dijo mire hija se va a quedar aquí con las nenas porque su mamá perdió la casa de San Luis en zona 18 y (LLORA) no tienen donde quedarse entonces si fue bien difícil porque yo tenía la responsabilidad de ellas dos y dije y ahora que les digo que les voy a decir y recuerdo que el hijo de ella dijo vengan vamos a pedir pizza y como ellas son pequeñas, ellas se distraen pero yo solo las miraba (SIGUE LLORANDO) que les voy a decir entonces si fue bien difícil porque yo iba a dejar de estudiar pero gracias a Dios yo por las notas que tenía tal vez no eran excelentes pero si eran buenas y gestioné una beca en el Ministerio de Educación y mi papelería estaba en trámite me dieron la beca.

A raíz de ese problema la coordinadora y esa mi maestra hablaron con el comité de ex alumnas del Belén y ellas también dieron una beca como de Q250.00 mensuales más o menos y aceptaron mi papelería y yo empecé a ayudar a mi mamá con eso verdad y una la tuve al final de segundo básico y todo tercero y la del Ministerio de Educación desde tercero y con eso yo ayudaba a mi mamá yo me fui a vivir con esa mi maestra y mis hermanas también vivieron un tiempo con ella porque mi mamá no podía con todas al final yo me quede solita con la maestra y creo que yo aprendí mucho porque ella no me dejaba dormirme si no terminaba mis tareas y ella se preocupaba porque mis tareas fueran excelentes o ir delante de las tareas esa maestra se llama Ibeth Mendes Cabrera ella me enseñó bastante porque en los proyectos de hogar y cosas así a mí me gustaba y los entregaba antes de tiempo y después yo hasta les enseñaba a mis compañeras.

(INTERRUMPE LA MADRE) ella es muy buena hasta la fecha a veces me regaña a las patojas siempre les dice que aprovechen que están estudiando ella está pendiente aja de ellas si la verdad que ella es una persona que Dios es quien hace todas las cosas la gente no se preocupa por nadie verdad y ella si gracias a Dios siempre está pendiente todavía tengo otra hija en Belén y allí esta ella pendiente y me dijo cualquier cosa yo le aviso.

### **Protagonista 3**

Yo quería estar en la escuela de hogar yo quería estar allí a mí siempre me han gustado las artes plásticas y las manualidades que yo hacía con mi maestra hasta diploma me dieron me gustaban una de mis favoritas era educación para el hogar y cuando yo miraba a mis maestras yo me reflejaba en ellas y yo decía yo quiero ser como ellas especialmente con la seño Ibeth y yo le dije como podía hacer para ir a la escuela de hogar porque de hecho mi mamá quería que yo fuera perito contador o secretaria en las matemáticas no iba mal yo le decía que no (SE RIE) y la seño me dijo voy a hablar con su mamá y me acuerdo que la seño le habló y le dijo a mi mamá que eran muchos gastos que eran semanas sin dormir ella me hizo ver todo y yo si yo quiero estar allí y allí no aceptan a muchas llegan como 300 y de las 300 se quedan como 100 si mucho y me recuerdo (SE RIE) esto no lo sabe mi mamá porque me acuerdo que ella me dijo que fuera a averiguar al Comercio por si no me aceptaban en la escuela de hogar ya había hecho los exámenes para el Comercio pero no fui porque los resultados de la escuela los daban hasta enero y si no pues ya había hecho los otros vaya le dije pero yo nunca fui.

(INTERRUMPE LA MADRE) cuando fuimos a la escuela de hogar ya era el último día y ella bien enojada iba ese día si no me aceptan usted tuvo la culpa porque usted de ultimo deja todo le dije si Dios quiere te vas a quedar allí y si no pues otro lado, y también hubo complicación porque la directora dijo que saber si ella estaba apta para estudiar allí... (INTERRUMPE LA HIJA RIENDOSE) pero lo primero que dijo fue (EN TONO SARCASTICO) y esta niña va a estudiar aquí y yo me le quede viendo... si es que de plano ella no me había visto bien soy yo dije yo... (JAJAJAJAA) (LA MADRE) pues que a saber si ella iba a rendir allí y dijo que también si usted puede porque semanalmente se gasta un montón y saber si ustedes son capaces de esto y yo salí así como preocupada y me pusieron en que pensar saber si voy a poder pagar todo lo que piden pero gracias a Dios que siempre hay ángeles que lo ayudan a uno.

### **Protagonista 3**

(LA HIJA) esta maestra que dijo todo eso le toco ser mi auxiliar y para todo gritaba para todo me gritaba y ella misma dijo que yo no usara falda de uniforme sino pantalón por los buses y porque me tenía que subir en sillas para alcanzar, ella misma después era comprensiva y todos le tenían miedo menos yo me dieron un mes para hacer los uniformes yo me recuerdo que mi mama me dijo que me iba a comprar los útiles y ya para ese entonces mi hermana ya estaba trabajando y me recuerdo que (LLORA) que me dijo que quieres uniforme o quieres zapatos ahh yo quiero zapatos ahí miramos y dije que vamos a hacer porque son cuatro uniformes (SIGUE LLORANDO) va venite te voy a comprar tus zapatos y yo me acuerdo que el primer año y dije y ahora que voy a hacer y mire pues use pantalón y yo voy a hablar con la señora que hace los uniformes me dijo la seño y al final me lo donaron.

Esa maestra se encargó de que me donaran los uniformes y después que ella no quería que yo estuviera allí y después ella vio que me lo donaran y ya con los uniformes empecé a estudiar y pues recuerdo fue complicado porque había compañeras de dinero y yo tenía que compartir con alguien más, pero yo ya estaba para ese entonces fuerte se puede decir y porque yo si quería estar aquí y ellas porque lo tienen todo.

Recuerdo que cuando estaba por cerrar tuve que faltar porque se empezó a enfermar mi mamá y se enfermó mi hermana hasta dejó de trabajar y después yo también enfermé yo ya no dormía, no comía y cuando comía no paraba comía y comía mucho no me llenaba y vomitaba, también dormía mucho yo solo quería dormir, mi mamá me llevo al doctor y él le dijo que era stress; el doctor dijo que era stress porque a veces solo quería dormir y dormir y las maestras llamaron a mi mamá que ya era el último año y allí conocí a otra maestra que se llama Nanci y ella me empezó a ayudar económicamente un día me dijo mire hija le voy a tomar una foto y después de eso ella me ayudaba me compraba material y otras maestras me compraban los materiales y me decían hágame el proyecto a mi entonces yo lo hacía mejor porque era para ellas no para mí.

Ese año me costó hasta me daban clases de refuerzo, pero yo creo que era por todo lo que estábamos pasando en la casa.

Logré entrar a la práctica y quería seguir alimentos pero era muy caro y de hecho mi hermana mayor es chef entonces mejor seguí textiles y dije por lo menos voy a poder componer mi ropa y no entre al galardón que da De la Riva por excelencia pero salí y me fui a vivir hasta San Luis la señora Nancy ella me dijo que ella tenía unos familiares allá y le dije a mi mamá yo me voy y yo me acuerdo que mi hermana me fue a dejar (LLORA) mi hermana me preguntó segura que te quieres quedar y yo dije sí porque yo sabía que tenía que sacrificar algo para que diera fruto mañana. Gracias a Dios ellos fueron buenas personas conmigo me dieron un cuarto para mí solita y no me dejaban hacer nada, pero yo les ayudaba con la nena y ayudaba a ordenar, pero ellos me decían no allí está la computadora ponete a hacer lo que tenes que hacer y si salían me llevaban y recuerdo que una vez me dejó el bus y el esposo el profesor él me fue a traer y sí la verdad muy buenas personas.

#### Y DE MUCHACHOS QUÉ DICE

(SE RIEN LAS DOS) y la madre dice: no de eso no, pues uno dice que no, pero los planes de Dios verdad no son como uno lo piensa digo yo tal vez, saber verdad si va a llegar alguien pues que la mire a ella como una persona verdad.

Ficha de identificación del testimonial 4

Mujer

Madre de una niña de talla pequeña

Ubicación geográfica: sector urbano, ciudad Guatemala

Protagonista 4

Soy Mariela Sánchez, madre de tres niños como dijo Rosa Idalia, mi hija la mayor tiene 16 años 17 el mediano 13 y la pequeña de 8 años; la pequeña tiene talla baja, es una displasia ósea no identificada, eh solo la nombramos con talla baja.

No se cuenta con diagnóstico, pues ella cuando nació todo estaba bien hasta los dos años cuando veíamos que no, que algo estaba mal, tal vez tenía como años y medio cuando empezada a caminar, al tratar de pararse veíamos que nos decía que le dolía la rodilla “aia” era su palabrita que decía no entendíamos que era hasta que ella empezó a tocarse su rodilla al tratar de pararse, la llevamos al médico, el médico vio que algo no andaba bien y nos mandó con un endocrinólogo y la endocrinóloga nos dijo que definitivamente algo no andaba bien en su desarrollo entonces nos enviaron con un genetista y el genetista le hizo un examen de Acondroplasia también le hicieron del síndrome de Turner, le hicieron del síndrome de morquio y así le han venido haciendo varios exámenes de los cuales todos salen normales no ha salido nada positivo entonces hasta aquí no sabemos que es lo que tiene.

La malformación continua y estuvimos en el IGSS (Instituto de Seguridad Social) en principio empezaron a hacer un montón de exámenes y todo salía normal, pero como padres uno sabe que de que no estaban bien las cosas, que algo andaba mal, pero igual el trato también tiene mucho que ver porque no es un trato bueno, todos sabemos cómo es que nos tratan en el IGSS; entonces fuimos, me mandaron creo que al IGSS de zona 9, allí en zona 9 me enviaron con un doctor no se bien su nombre pero es bastante grosero con todos los que llegan verdad a mí ya me habían puesto al tanto de eso, las mamás ya me habían puesto al tanto de cómo era ese doctor y pues cuando... cuando hablé con él igual lo mismo que las

mamá me habían dicho que iba a decirme lo mismo me dijo y como que era algo rutinario que el utilizaba verdad entonces... casi que lo recibí con dos piedras en la mano, eso me enseñó que uno no debe dejarse verdad.

El mismo doctor bajó la guardia, me explicó que la niña necesitaba de varias cosas entre ellas psicología, fisioterapia, estudios, varios exámenes, me dijo de un montón de médicos, entonces me dijo que si me llegaban a negar todo eso, entonces que yo tenía que exigirles porque todos tenemos un jefe y es lo que todos sabemos pero ninguno ponemos en práctica, todos tenemos un jefe, entonces tenemos que quejarnos no quedarnos con eso, entonces yo fui a hablar con él; regresé, siempre lo refieren a uno y lo regresan y empezaron efectivamente, le empezaron a dar terapia, psicología, igual los exámenes se hacían sesiones multidisciplinarias me enviaron a zona 7, me enviaron creo que también fui al Roosevelt y todos eran juntas multidisciplinarias y nadie había visto nada igual todos decían que no en el IGSS de zona 9 probaron con botas que solamente le causaban daño en sus piernas y era un sacrificio verdad; entonces como todo salía siempre normal porque me mandaban para acá, me mandaban para allá la nena tiene ya ocho años de edad y con respecto a sus piernas, eh... vamos de mal en peor, porque ahora se queja más de su cadera; sus piernas están más abiertas, hablé con un médico bueno, yo me desesperé en el área pública y fui al área privada.

En el área privada pues es más difícil porque no deberíamos agarrar ese camino porque estamos peor, porque en un hospital público por lo menos están las juntas multidisciplinarias; sin embargo, por el área privada no podemos tener a todos los médicos que visitamos en junto; entonces ya iba con uno, ya iba con otro, y estos solo trayendo información de un lado a otro y pues nada en concreto, aparte del alto costo que con mucha dificultad pagamos los padres y el tiempo pasa, el tiempo pasa y este año nos afligimos un poco más porque... pues ya dentro de cuatro años desarrolla, sus huesitos ya van a estar más duros entonces ya la etapa de crecimiento para que ella alcance un tamaño que le permita su independencia, para que ella pueda tener acceso a muchas cosas como un apagador de luz, un inodoro, un lavamanos pues se está quedando lejos verdad.

Entonces nos pusimos a investigar y por eso es que fuimos a... ALPE, por medio de Gente Pequeña de Guatemala, contactamos a una organización que se llama ALPE en España y

pues por medio de Rosa Idalia nos invitaron a una reunión, un congreso donde hay especialistas en Acondroplasia y todas las displasias que causan talla baja y pues nos fuimos a llevar la sorpresa de la vida yo vine en shock se podría decir; porque aquí nunca me habían informado de lo que implicaba tener una persona de talla pequeña en casa o sea de lo que ellos posiblemente podían pasar verdad me fui a enterar de que hay alargamientos de brazos y de piernas, que se deben hacer al momento de corregir... mientras que acá solo me hablaban de corregir una pierna y luego la otra porque el acceso al dinero era muy poco y me entero también de que en otros países esto lo ha hecho el servicio social gratuito y aquí hablaba yo con un médico que ella ya tiene la escoliosis muy marcada; hablaba con un médico y me decía que acá en Guatemala hay doctores que hacen las operaciones de escoliosis pero que no tienen práctica al momento de operar porque las operaciones son muy caras y me pregunto yo por qué son caras... es porque no las hacen en el área de salud pública, ni siquiera en el IGSS, tal vez estoy equivocada y si las hacen, pero cuando es demasiado, demasiado marcada o sea por qué esperar a eso, eso es una y otra él decía que no tenían práctica, porque esto era bien caro y pues la gente prefería estar así y no operarse porque realmente es muy caro, es una barbaridad.

Si el sector público lo diera allí tuviera la gente práctica y entonces eso es una intervención oportuna porque se estaría dando prevención también porque si van a operar o a corregir una escoliosis en edad adulta esa ya no va, ya no tiene el mismo resultado. De repente que yo no le di la oportunidad al área pública de que lo hiciera, porque es desesperante ver como tratan a tu hijo todo el mundo lo mira, tu hijo se va sintiendo más introvertido, porque sabe que lo que tiene es raro estoy marcándola psicológicamente y a todo el mundo se la muestro y nadie soluciona nada; es bien complicado, sin embargo, cuando fui a Fundación ALPE a Guijón España, me dice el doctor, esta niña ya debería tener un corsé en la columna para corregir para prevenir daños futuros y aquí me dicen que no le pueden corregir la columna hasta no corregir las piernas o sea es bien complicado.

Entonces es triste que tengamos que recorrer a otro país verdad, porque acá no se puede verdad; igual hasta usar nuestra propia plata porque ni los seguros médicos aplican para algo que sea genético porque lo llaman como una corrección estética, qué tiene de estético alargar

los brazos porque no se alcanza los pies o por lo menos limpiarse sus áreas íntimas, o sea, el alcanzar un baño el lavarse las manos, a quién le gusta andar con las manos sucias...

Siempre le digo a mi hija, siempre que usted vaya al baño y que no puedan lavarse las manos... que les cuesta, aunque sea poner un banquito o algo o sea tomar en cuenta a este tipo de personas que es muy raro ver, claro que sí, pero sí están allí.

Socialmente, pues ella bendito sea Dios dondequiera que vamos la han tratado bien, pero por la edad yo siento que no le había afectado, sin embargo, ahora que venimos de España y ella sabe cómo es el asunto, ella se dio cuenta de todo cuando la llevamos a España; ahora si le afecta un poco que la vean me dice "mira se me están quedando viendo" entonces yo le he tenido que eso va a ser normal, porque hasta para ella va a ser raro ver personas así, porque casi nunca se ven, entonces yo le digo tú vas a ser famosa dondequiera que vayas, siempre te van a ver, siempre van a hablar de ti pero tú tienes que aprender a tratar eso verdad...

Ahora ella ya lo cuestiona, de hecho hasta me estaba contando que hace poco, ella como que se soltó a decirme que una vez una compañerita le dijo enana y viene ella y dice que le dijo tu eres enana y yo le dije hoy le digo a la maestra y le dijo a la maestra y la niña dijo no yo le dije tú no eres enana, y pues yo le dije que hay unos papas que le dicen a sus hijos enanos y cuando una persona viene y te pregunta que es Acondroplasia o sea uno habla de Acondroplasia y a uno le dicen qué es eso, entonces uno dice es una displasia ósea que causa talla baja.

Una displasia, ah entonces viene el médico para explicarte, pero como es difícil la terminología y no tener que explicarte tanto, te dice es un tipo de enanismo, enano es una palabra que usan los médicos, pero hay gente que lo usa como insulto y por eso es que ofende le dije a mi hija, pero no es que sea algo malo, sino que es un nombre que le dan las personas.

Por medio del genetista, me dijo: mire a la gente pequeña usted nunca la va a ver tirada en una esquina, la gente pequeña siempre va a sobresalir en todos lados, ellos están bien organizados usted los puede encontrar hasta en el Congreso es gente que le gusta siempre estar al nivel o más allá de los demás, entonces están bien organizados y usted puede avocarse

me dijo... busque, hay una organización me dijo que se llama Gente Pequeña de Guatemala y allí ellos le pueden ayudar.

Uno siempre está en negación; llegar a la aceptación es un recorrido pues para mí ha sido largo verdad, me tardé... como unos dos años tal vez en seguir el consejo del genetista porque dije, tal vez no es cierto verdad, porque algo así cuesta aceptarlo pero me anime a escribir yo no me animaba a escribir, yo los seguía en la página de Facebook y todo pero no me animaba a mandar el mensajito entonces desde que mandé el mensaje ya me agregaron al grupo, ya los fuimos a conocer, me emocionaba porque ella me decía: mami es que no hay nadie como yo, me decía dónde voy a encontrar a alguien como yo, le dije bien hay gente como tú y te voy a enseñar, pero hay niños me decía, sí hay niños y así fue como me animé a escribir a GPG.

La experiencia fue emocionante, me contestaron y le dije a mi esposo y le mandé captura porque ya existían las capturas, le mandé captura y le dije mira contestaron, primero me preguntaron, así como, así de dónde eres, cuántos años tiene; entonces yo empecé a explicar ya porque era sí como que no me creían mucho entonces empecé a explicar ya como era y entonces ya. Es bien triste que en Guatemala y el mundo no hay seguridad y se tenga que estar a la defensiva.

Desde la página y las redes sociales no se puede hablar de datos y decir son tantas mujeres, son tantos hombres por cuestiones de seguridad. Escriben muchos hombres, sobre todo con comentarios y con preguntas muy fuera de lugar que hipersexualizan a las personas de talla pequeña y también escriben empresas sobre todo que hacen espectáculos porque continúa en el imaginario social la burla hacia las personas de talla pequeña.

Mi hija se siente bien; ella contenta, feliz, porque fue a conocer a un montón de gente allá no solo con la gente que conocía acá, sino con la gente que conoció allá (España), se dio cuenta que habían más niños que tenían otras malformaciones que ella o que de repente eran más chiquitos que ella, ella adivinaba si era adulto o era niño, ella en su etapa de niña viendo es que ella es niña me decía, no mi amor es adulta, no es niña porque estaba en los resbaladeros.

Bueno yo siento que esto de la asociación de GPG, que los padres participemos en ello ayuda no solo a que conozcamos, sino también los que están en nuestro entorno conozcan de que se trata, si hacemos una publicación por ejemplo en Facebook, también nuestros amigos se enteran que es la Acondroplasia o qué es una talla baja verdad, y que son personas que también merecen respeto verdad y que están allí y que deben ser tomadas en cuenta a la hora de una construcción o sea el hecho de estar en la asociación; siento que sirve mucho, porque si yo es lo que yo hubiese querido encontrar a la hora que me enteré que algo no iba bien en el crecimiento de mi hija.

Entonces GPG es como un apoyo verdad, qué posibles cosas podrían pasar, a qué cosas me tengo que atener y todavía necesitamos de repente hacer una carpeta de médicos como para saber qué médico está enterado, qué médico sabe más por ejemplo nutricionistas a qué nutricionista nos podemos avocar, a qué fisioterapeuta, sugerencias verdad... porque así es como lo vemos entonces la gente va a tener y va a sentir más apoyo y le va a dar menos miedo o morbo... no sé cómo explicarlo, se van a sentir más en confianza de salir con su hijo de la mano, porque es que son seres humanos, no tienen por qué estar escondidos en la casa, o sea ellos necesitan ser libres y máxime una persona pequeña.

En la escuela, ella está en segunda primaria, los maestros son muy atentos con ella, ella no puede con el bolsón, porque el bolsón es muy pesado, a veces las gradas también le cuestan, entonces un día a ella le dolía mucho la cadera y no podía caminar, pero era importante que estuviera, entonces la subieron cargada y todo o sea la han ayudado mucho. En actividad física, ella no ha querido ser excluida porque antes muerta que sencilla... RIE Ella está al nivel siempre justo como me lo dijo el genetista, no tiene ningún límite, aquí el único límite es lo que nosotros ponemos como sociedad verdad, pero de allí no tiene límites.

Yo, pues agradecida, agradecida con la Asociación de Gente Pequeña de Guatemala, porque gracias a eso, gracias a ellos, me pude avocar con una fundación externa al país y pues vengo con muchas ganas de poder comunicar lo que vi allá y lo que aprendí. Nosotros como padres estamos como dormidos, porque yo así lo venía, yo me guiaba por lo que vagamente los médicos me decían acá verdad, y si me parece una grosería que no haya un lugar a donde irse

a avocar médicamente por ejemplo, para cubrir la necesidades que mi hija va a tener en el futuro verdad que yo tenga que adivinar, pero no, gracias a Dios estaba la Asociación de Gente Pequeña de Guatemala y pues allí estamos, lo veo como un reto, primero Dios yo tengo mucha fe en que lo vamos a lograr, pero me gustaría que esto quedara como reseña para alguna familia porque no creo que solo mi hija vaya a pasar por eso verdad, hay gente muy pequeña y hay gente que se va a ir quedando muy pequeña que va a necesitar este tipo de cosas y yo quisiera que esta gente estuviera enterada y supiera que es lo que se hace a qué lugares se podría dirigir...

No solo es el tamaño, se tienen otros problemas como por ejemplo, intestinales, ella es alérgica a varias cosas, tiene reflujo, siempre ha sido intestinal creo que ya está empezando con infecciones de oído también, pero todo eso me decían que era cuando se supiera el diagnóstico... pero es que mire pues, es que dan como ganas de denunciarlos porque todo lo hacen con fines de lucro porque en el IGSS solo le hacen un examen y luego le empiezan a hacer otros exámenes como dándole vueltas al asunto como para no mandar a hacer el examen genético que se requiere, entonces voy con el genetista, el genetista pues no me sugiere nada porque si me sugieren pues ya no ganan siento yo.

Lo percibo de esa manera, es un interés económico, es lo que he venido percibiendo, porque no le dicen a uno mire lo voy a referir al hospital tal... para que le hagan el examen. Fuimos a una organización creo que es de los Botrán, no estoy segura, y allí también... yo creí que le iban a mandar a hacer exámenes genéticos y me dijeron que no, que la niña iba a ser como tenía que ser y que, si tenía una complicación pues que se le iba a corregir, pero... ¿qué sucede? la niña se está quedando pequeña y me dicen que no le pueden hacer nada. Otra cosa, los niveles de hormona del crecimiento están bajos, pero no le pueden poner hormona de crecimiento en el IGSS; me negaron eso porque no había un diagnóstico y porque lo consideran estético.

## **ANEXO II** Acta Constitutiva de Gente Pequeña de Guatemala

CIENTO VEINTINUEVE (129). En la ciudad de Guatemala, el veintiocho de junio del dos mil seis, ante mí, EDWIN NOEL PELAEZ CORDON, Notario, comparecen: SERGIO VINICIO MORATAYA GARCIA, de cuarenta y cuatro años de edad, casado, guatemalteco, estudiante, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad número de orden A- uno y de registro seiscientos veintisiete mil ochocientos setenta y uno (A-1 626871), extendida por el Alcalde Municipal de esta ciudad; ROSA IDALIA ALDANA SALGUERO de veintinueve años de edad, soltera, guatemalteca, licenciada en Ciencias de la Comunicación, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad número de orden K – once y de registro cincuenta y nueve mil doscientos cuatro (K-11 59,204), extendida por el Alcalde Municipal de Retalhuleu, departamento Retalhuleu; SONIA DORELIA ALDANA SALGUERO, de treinta y dos años de edad, casada, guatemalteca, estudiante, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad, número de orden A- uno y de registro ochocientos setenta y siete mil cuatrocientos setenta y uno (A-1 877471), extendida por el Alcalde Municipal de esta ciudad; REBECA ABIGAIL ALDANA SALGUERO, de veintisiete años de edad, soltera, guatemalteca, estudiante, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad número de orden A-uno y de registro un millón veinte mil setecientos setenta y cinco (A-1 1020665), extendida por el Alcalde Municipal de esta ciudad; JULIO CESAR ORELLAN ORANTES, de veintinueve años de edad, soltero, guatemalteco, estudiante, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad número de orden A . uno y de registro ciento cinco mil dieciséis (A-1 105016), extendida por el Alcalde Municipal de Mixco, departamento de Guatemala; KARLA NOHEMY LINARES MEJÍA, de veintinueve años de edad, soltera, guatemalteca, estudiante de este domicilio, se identifica se identifica con la cédula de vecindad número de orden A- uno y de registro novecientos cuarenta mil ciento dos (A-1 940102), extendida por el Alcalde Municipal de esta ciudad; CARLOS ANTONIO MELGAR CONTRERAS, de veintiocho años de edad, casado, guatemalteco, estudiante, de este domicilio, se identifica con la cedula de vecindad número de orden A- uno y de registro novecientos setenta y cinco mil veintiuno(A-1 975021), extendida por el Alcalde Municipal de esta ciudad; LESBIA MARITZA ALONSO VILLEDIA, de veintiocho años de edad, soltera, guatemalteca, estudiante, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad número de orden E- cinco y de registro treinta y un mil novecientos veinticinco (E-5 31925), extendida por el Alcalde Municipal de la Gomera departamento de Escuintla; ALLAN MAURICIO

MOGOLLON BARRIOS, de veintinueve años de edad, casado, guatemalteco, perito contador, de este domicilio, se identifica con la cédula de vecindad, numero de orden G- siete y de registro treinta y dos mil, novecientos (G-7 32900), extendida por el Alcalde Municipal de Sololá, departamento de Sololá y HUGO RENE MONTENEGRO CARRILLO, de treinta y seis años de edad, soltero, guatemalteco, estudiante, de este domicilio, se identifica, con la cédula de vecindad número de orden A-uno y de registro setecientos ochenta y cuatro mil cuarenta y cuatro (A-1 784044), extendida por el Alcalde Municipal de esta ciudad. Los comparecientes aseguran ser de los datos de identificación personal anotados, que se encuentran en el libre ejercicio de sus derechos civiles y que por el presente acto constituye la Asociación Civil sin fines de lucro denominada Asociación “GENTE PEQUEÑA DE GUATEMALA GPG”, contenida en las siguientes clausulas; PRIMERA: Los comparecientes en forma expresa manifiestan su voluntad de que por este acto se realice la constitución de la Asociación Civil sin fines de lucrativos.

ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN denominada “GENTE PEQUEÑA DE GUATEMALA GPG”, contenido en las siguientes clausulas: PRIMERA: ESTATUTOS DE LA ASOCIACIÓN “GENTE PEQUEÑA DE GUATEMALA GPG”: CAPIULO PRIMERO, DISPOSICIONES GENERALES: Artículo uno (1). Denominación y naturaleza. La denominación será “GENTE PEQUEÑA DE GUATEMALA GPG” la cual es una entidad privada, social, cultural, educativa, de asistencia social, no lucrativa, apolítica, que se propone promover y velar por el mejoramiento de la comunidad, integrada de personas de talla pequeña. Artículo dos (2). **Domicilio.** El domicilio de la Asociación se establece en el departamento de Guatemala y su sede en el municipio de Guatemala. Podrá establecer oficinas y centros de asistencia en cualquier otra parte del territorio nacional, para programas y proyectos en cualquier lugar de la República. Artículo tres (3). Plazo. La Asociación se constituye por plazo indefinido a partir de la fecha de registro correspondiente. Artículo cuatro (4). Fines y objetivos. Los fines y objetivos de la entidad son: Los fundadores de “GENTE PEQUEÑA DE GUATEMALA GPG”, aparte de buscar el bienestar de sus propios asociados estamos convencidos de que en Guatemala debe respetarse la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad física, sensorial y/o psíquicas (mental), en igualdad de condiciones y oportunidades en salud, trabajo, educación, recreación, etc. Para la participación en el desarrollo económico, social, cultural y político del país. La organización

de Gente Pequeña está reconocida a nivel internacional, fue creada para garantizar un adecuado servicio de atención y apoyo, así como de mejorar las condiciones de vida de las personas de talla pequeña eliminando todo tipo de discriminación, estereotipo o censura. Dejamos establecido que para nuestros fines conforme a nuestras facilidades económicas construir para los que hemos denominado “personas de talla pequeña” centros de asistencia, buscando ubicar y contactar personas de talla pequeña para conocer su situación actual y definir estrategias conjuntas para mejorar, utilizando mecanismos de comunicación masiva, a través de la impresión y distribución de panfletos, libros y/o afines y hasta si fuera necesario la instalación, posesión y administración de radio emisoras y/o afines para promover el conocimiento de la sociedad y el interés del cuerpo médico con relación a los diferentes tipos de Acondroplasia (enanismo) y garantizar la prestación de adecuados tratamientos médicos, si las necesidades de aquellos a quienes asistimos lo requieren, se puede, también conforme a nuestras facilidades económicas lo permitan, construir, poseer, y administrar centros de asistencia médica o dental o de cualquier otra similar índole, escuela para Párvulos, Primaria, colegios, instituciones para la enseñanza Básica, Magisterio, Diversificado y/o Universidades, a parte centros de enseñanza de computación, mecanografía, carpintería, electricidad, panadería, costurería, tejido y/o afines. Aún más, se planea la recolección de fondos para ayudar económicamente a aquellos que lo necesiten, para que puedan tener asistencia médica, estudios, crear proyectos agropecuarios, etcétera. Se puede hasta convenir la formación de cooperativas, para que a quienes se les ayude con estos proyectos u otros por medio de las mismas, puedan desarrollarlos de una mejor forma. A la mujer de talla pequeña le buscaremos, de una manera particular asistir, para que, por medio de nuestra ayuda, pueda superar el peso que lleva en sus espaldas al ser discriminada o relegada a un segundo plano, aun por su misma familia. Los jóvenes que se quedan rezagados en el auxilio que podamos prestar, buscaremos darles a ellos en general nuestro apoyo, para que puedan superar las condiciones contrarias a las que se enfrentan, en sus respectivas familias o en la sociedad. En cuanto a la familia como grupo social estaremos atentos a colaborar con ellos en todo lo que se pueda, de una manera particular, buscaremos enseñarles los métodos de atención familiar, que la persona de talla pequeña necesite para que así con la bendición de Dios, del Estado de Guatemala a través del CONSEJO NACIONAL PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CONADI puedan contar en cada familia donde hay una persona de talla pequeña.