

Discapacidad y Pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales

Shaun Grech

2016



Para citar este informe: Grech, S. (2016) *Discapacidad y Pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales*. Londres: London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Reconocimientos

Quisiera agradecer a ADISA en Santiago Atitlán y a ASOPEDI en Huehuetenango por su excelente asistencia con los arreglos y apoyo en la logística para el trabajo de campo. Muchos agradecimientos también a David Jeréz Escobar por su asistencia profesional y apoyo con la transcripción. Por último, pero no menos importante, estoy infinitamente agradecido con los participantes y sus familias, quienes nos abrieron sus puertas y compartieron tanto de su vida y experiencias, con gracia y paciencia.

Tabla de Contenidos

Reconocimientos.....	1
1. Resumen Ejecutivo.....	3
2. Introducción.....	4
3. Objetivos.....	6
4. Metodología.....	7
4.1 Métodos.....	7
4.2 Análisis.....	7
4.3 Procedimientos éticos.....	7
4.4 Limitantes.....	8
5. Hallazgos.....	8
5.1 La complejidad de la discapacidad en la pobreza rural.....	8
5.2.1 Medios de sustento bloqueados.....	12
5.2.2 Costos y falta de dinero.....	13
5.2.3 Familias con discapacidad: una vida de extrema y crónica pobreza.....	14
5.3. Panoramas indígenas.....	16
5.3.1 Marcos culturales e ideológicos de la discapacidad.....	17
5.4 La narrativa cristiana: la discapacidad como la voluntad de dios.....	23
5.5 Diversas actitudes y respuestas sociales: un espectro.....	25
5.5.1 Comunidades de apoyo.....	28
5.6 Vacíos en las políticas, organizaciones y en los servicios: las limitantes a los derechos.....	30
5.6.1 Las políticas y los derechos en el campo: un discurso distante.....	32
5.7 Conclusiones y Recomendaciones.....	34
5.7.1 Recomendaciones.....	35
Referencias.....	36

1. Resumen Ejecutivo

Este informe cualitativo complementa una encuesta nacional más amplia sobre discapacidad en Guatemala llevada a cabo en 2016. La misma responde al hecho de que la investigación cualitativa –particularmente el hecho de escuchar, priorizar y articular las voces y las percepciones de las personas con discapacidad en el país, en áreas rurales y viviendo en condición de pobreza– continúa siendo escasa.

Los objetivos del presente informe son: explorar las interpretaciones y respuestas culturales, ideológicas y sociales hacia la discapacidad; proveer una comprensión de la relación entre discapacidad y pobreza; y examinar las dimensiones sociales, políticas y económicas que operan dentro de dicha relación. A fin de acomodar estas, las entrevistas a profundidad fueron llevadas a cabo con personas con discapacidad y con sus miembros familiares en cuatro áreas rurales (tanto indígenas como no-indígenas) empleando un análisis temático con miras a encontrar temas y patrones comunes en la data.

Los hallazgos destacan escenarios de profunda complejidad conceptual, remarcando la discapacidad como una noción y una experiencia que es fluida, heterogénea y dinámica. Esto es acentuado por creencias complejas y heterogéneas tradicionales que coexisten con la narrativa cristiana hegemónica. En general, estas influyen cómo las personas con discapacidad, sus familias y sus comunidades comprenden y se involucran con la discapacidad a través del espacio y del tiempo. Este informe mapea diversas respuestas y actitudes sociales que no siempre son negativas, que operan a lo largo de un espectro, que son dinámicas y, más importante aún, que no sugieren la estigmatización sistemática de las personas con discapacidad. En ausencia de redes de seguridad y de bienes, las familias y las comunidades en pobreza, para bien o para mal, son la única fuente de sobrevivencia para las personas con discapacidad. Los hallazgos continuamente apuntan hacia el predominio de la pobreza compartida en las comunidades rurales como el punto de enfoque y sobre cómo la discapacidad es construida, atendida y vivida. La privación, el no acceso a redes de seguridad, la restricción de los medios de sustento, las barreras infraestructurales, el profundo aislamiento y la escasez de bienes, entre otras, son realidades comunes que atrapan a los pobres. Asimismo, se considera a las personas en pobreza como en competencia unos con otros, en contextos mejor descritos con la frase “la sobrevivencia del más fuerte”. Dentro de estos espacios, las barreras se estrechan para las personas con discapacidad y sus familias, en particular aquellos relativos a los costos de cuidados de salud y medios de sustento. Familias enteras son orilladas a la más extrema y crónica pobreza, posicionándose como los más pobres entre los pobres – “familias con discapacidad”. Los hallazgos resaltan cómo esta situación es creada y perpetuada por desigualdades profundamente estructurales y por un panorama de políticas y de servicios marcado por el desinterés en la precaria situación de los pobres, las profundas brechas y las barreras. Dentro de estos espacios, los derechos y las declaraciones internacionales, así como sus impactos – incluyendo la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) continúan limitadas.

El informe se completa con una serie de recomendaciones tentativas para investigación, políticas y prácticas. Estas incluyen:

- La necesidad de una investigación longitudinal, contextualizada y sensible a la diversidad y heterogeneidad cultural, personal y contextual, que analice a la discapacidad desde una perspectiva familiar.
- La necesidad de adoptar un enfoque de doble vía multisectorial.

- Un llamado para la creación de políticas y programas informadas y que atiendan a las necesidades de las personas en pobreza a mayor escala; esto incluye el requerimiento de protección social universal.
- El fortalecimiento de las familias, en contraposición al enfoque exclusivo en la persona con discapacidad aisladamente.
- El fortalecimiento de las comunidades y la construcción sobre las dimensiones positivas ya existentes.
- La alerta sobre y el tratamiento de los aspectos de gobernanza.
- La creación de alianzas efectivas entre organizaciones rurales y urbanas, y otros actores.

2. Introducción

Se estima que alrededor del 15% de la población mundial, es decir, aproximadamente un billón de personas, son personas con discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011). Se estima, asimismo, que alrededor del 80% de estas personas se encuentran ubicadas en el sur global, viviendo la mayoría de personas con discapacidad en áreas rurales, a menudo en condiciones intensas y crónicas de pobreza. En términos generales, estos números van en aumento en virtud de los desastres naturales, las guerras y los conflictos, la migración forzada, la circunstancia de que más condiciones crónicas vienen aunadas a vidas más largas, y a la pobreza y desigualdad, entre otros motivos.

Los argumentos de por qué la discapacidad debe contar con un espacio claramente definido dentro del desarrollo internacional y por qué ello debe ser una política clave y una preocupación práctica para todo gobierno, han sido razonablemente consistentes. Además del gran número de personas con discapacidad, la referencia frecuente sobre la estrecha relación entre discapacidad y pobreza ha sido, quizás, una de las razones más citadas. El argumento es que la discapacidad y la pobreza no solamente están conectadas, sino se encuentran ligadas en una relación aparentemente inevitable, a menudo descrita como un ciclo mutuamente reforzado (ver Palmer, 2012). La pobreza hace a las personas más vulnerables a la discapacidad, y la presencia de una discapacidad en condiciones de pobreza, se topa con toda una serie de barreras personales, socioeconómicas, culturales/ideológicas, infraestructurales y políticas que contribuyen ya sea a la creación o a la intensificación de la pobreza. Pese a la ausencia de data disgregada, confiable y comparativa, el Informe Mundial sobre la Discapacidad (*World Report on Disability*) alcanza incluso a aducir que el 82% de las personas con discapacidad en el sur global, viven en condiciones de pobreza (OMS y Banco Mundial, 2011). Asimismo, procede a señalar que una de cada cinco personas de entre las más pobres en países de bajos ingresos, son personas con discapacidad (ibid, 2011).

En términos generales, el énfasis sobre el vínculo entre pobreza/discapacidad continúa siendo crítico para los encargados de lobby, tanto nacionales como internacionales, argumentando que si las personas con discapacidad se encuentran entre los más pobres, entonces la discapacidad debe ser convencionalizada y atendida en políticas y en prácticas, ya sea mediante la reducción de la pobreza, el acceso a cuidados de salud, la educación inclusiva y/o medios de sustento sostenibles. La evidencia, sea esta en forma de literatura gris o de nuevos artículos e informes del Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2016) han surgido y continúan surgiendo aun en países como Guatemala para resaltar las duras barreras enfrentadas por las personas con discapacidad en el país, y el porqué de la necesidad de actuar está motivado por la urgencia.

No obstante estos cambios positivos en el discurso, la firma y ratificación de la CDPD por parte de muchos países (incluida Guatemala) y la reciente inclusión de un componente de la discapacidad en

los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), la realidad continúa siendo la crisis. El siguiente enunciado en un informe reciente de CBM refleja esta situación:

Aunque la mayoría de los gobiernos del mundo, las organizaciones de desarrollo internacional y los miembros de la sociedad civil que trabajan en actividades de desarrollo internacional, están todos de acuerdo sobre la importancia de la inclusión de las personas con discapacidad en los procesos de desarrollo, la travesía para llegar a la meta continúa siendo vista como un desafío (2014: 10, traducción propia)

La discapacidad continúa existiendo en las periferias del desarrollo y de las políticas nacionales, de la investigación y de los programas (Grech, 2015). Riddell (2010), por ejemplo, estimó hace algunos años que menos del 5% de la asistencia internacional para el desarrollo se destina para la discapacidad. Otros documentos muestran cómo el desarrollo convencional y los programas a nivel nacional (por ejemplo, educación y empleo) continúan pasando por alto a las personas con discapacidad, a menudo con un costo social y económico sustancial (ver Banks y Polack, 2014). Incluso los programas enfocados (incluyendo algunos a cargo de organizaciones no gubernamentales) tales como aquellos que atienden necesidades de la niñez, de las mujeres y de las minorías étnicas, continúan siendo planeados e implementados de formas no inclusivas en países tales como Guatemala (ver Grech, 2015).

Las estadísticas confiables sobre discapacidad podrían ofrecer numerosas ventajas, incluyendo la de motivar a los creadores de políticas para tomar acciones así como para la efectiva planeación, implementación, monitoreo y evaluación de políticas. Ellos, a su vez, podrían apoyar los esfuerzos de quienes realizan lobby para intervenciones convencionalizadas y enfocadas. Sin embargo, en la práctica existe una muy limitada (de existir, incluso) data comparativa internacional sobre las tasas y sobre la distribución de la discapacidad a nivel global, mientras que a nivel nacional la data que sí existe, es frecuentemente de baja calidad, poco confiable y/u obsoleta (especialmente aquella recolectada mediante encuestas). La verdad es que nadie sabe con precisión cuántas personas con discapacidad existen, incluida Guatemala. La discapacidad, tal como la pobreza, implica distintas cosas para distintas personas en distintos contextos y culturas, incluyendo dentro del país. La generación de data confiable y consistente es tarea dura, siendo esta un área que requiere más trabajo y discusión a profundidad (ver Eide, 2016 para una discusión profunda y crítica sobre las estadísticas de la discapacidad).

Aún más grave es la persistencia de la carencia de trabajo empírico, en particular investigación crítica cualitativa sobre la discapacidad en sus varias dimensiones en el sur global (Grech, 2011, 2015). La investigación enfocada en áreas rurales, en particular, continúa siendo dramáticamente escasa, reflejando cómo estos espacios son distantes u olvidados, tanto geográficamente como políticamente. Latinoamérica, subregiones tales como Centroamérica y países como Guatemala, continúan siendo dramáticamente sub-atendidos por la investigación. Muchos de los países de la región han errada y convenientemente sido etiquetados como de “medianos ingresos” por actores tales como la ONU, pese a cada vez más altas tasas de pobreza y desigualdad.

Esto implica no solo menos fondos para programas de desarrollo y asistencia, sino también para investigación. En Guatemala existen muy pocas publicaciones sobre discapacidad distintas a referencias sobre políticas y un pequeño número de informes. Mucho de lo que existe es literatura gris con un componente empírico menor o sin componente empírico, producida por la élite urbana no-indígena y sus asociados. Es importante tener claro que lo que define estos documentos es lo ínfimo o lo inexistente del contacto efectivo con las personas con discapacidad en condiciones de pobreza en las áreas rurales, el total desconocimiento sobre sus realidades sociales, culturales,

económicas e ideológicas. Las voces de las personas con discapacidad fuera de la ciudad capital, en particular aquellas de las personas indígenas, se mantienen preocupantemente ausentes e ignoradas. Las personas rurales con discapacidad en condiciones de pobreza rara vez se encuentran en posición de hablar por sí mismos, representarse a sí mismos o incidir sobre sí mismos. El poder, incluyendo en el sector de la discapacidad, no está solamente concentrado sino marcado por un profundo sesgo urbano.

Es preocupante, asimismo, que la discapacidad sea un tema abandonado por la investigación centralizada en otros temas distintos y más visibles o sobre poblaciones ampliamente atendidas en la literatura guatemalteca, incluyendo género, pobreza, medios de sustento, conflicto, raza e incluso salud. Pocos son los intentos, de haber, para explorar como mínimo las muchas interseccionalidades, por ejemplo, la situación de las mujeres con discapacidad o de los migrantes con discapacidad.

A pesar de las demasiado frecuentes referencias a la discapacidad y a la pobreza, persisten, asimismo, enormes brechas en la exploración de esta relación y de las dinámicas que operan en ella. Excepto por algunas notables excepciones (ver Grech, 2015), prácticamente no existe investigación alguna en Guatemala. La experiencia de la discapacidad en varios contextos y la relación de la discapacidad/pobreza en el llamado “interior” continúa siendo producto de “lo que se escucha”, de asunciones e inferencias muy a menudo creadas y perpetuadas por los actores urbanos. Por su parte, la narrativa rural se desvanece, el poder es relegado a los considerados “expertos” urbanos, y a las personas con discapacidad en condiciones de pobreza rara vez les es otorgado un espacio para hablar sobre sus propias vidas. A lo largo de este proceso, cómo viven las personas con discapacidad y sus familias, cómo negocian y sobreviven la discapacidad, sigue siendo una pregunta sin responder, con serias consecuencias sobre las políticas, la incidencia y los servicios, mismos que continúan descontextualizados, mal informados y sin ser atendidos.

3. Objetivos

El objetivo principal del presente estudio, son las vidas y las narrativas de las personas con discapacidad en las áreas rurales. El estudio busca alcanzar la provisión de información crítica sobre panoramas contextuales, culturales y sociales en Guatemala, así como sus interacciones con la discapacidad y la pobreza. Mediante ello, esperamos poder contribuir con conocimiento sobre los marcos culturales y la relación discapacidad/pobreza, informando la investigación, las políticas y las prácticas.

Los objetivos inmediatos de este estudio cualitativo son los siguientes:

- Explorar a profundidad las dimensiones culturales, sociales e ideológicas/religiosas, y cómo estas construyen la discapacidad
- Investigar algunas de las conexiones entre la discapacidad, la pobreza y las construcciones ideológicas/sociales.
- Examinar algunos aspectos del panorama social y político en áreas rurales y cómo estos impactan a las personas con discapacidad y a sus familias.
- Ilustrar algunas dimensiones del escenario de políticas y servicios y cómo los derechos se traducen a la realidad.

4. Metodología

Este estudio adoptó un enfoque cualitativo con inclinaciones ligeramente etnográficas, con intenciones de priorizar y articular las voces y las percepciones de las personas con discapacidad dentro de su propio contexto. El trabajo de campo fue llevado a cabo en cuatro áreas rurales en tres de los departamentos de Guatemala. Dos de estas áreas son predominantemente indígenas.

4.1 Métodos

Una muestra propositiva fue obtenida de un marco de muestreo provisto por ‘gatekeepers’ (encargados clave). Estos incluyeron OPD de confianza y organizaciones nacionales. El principal método de investigación incluyó entrevistas en profundidad realizadas con 27 adultos con discapacidad (14 hombres y 13 mujeres) residentes de áreas rurales, cuyas edades oscilaron entre 18 y 67 años. Cinco participantes tienen discapacidades intelectuales; 3, sensoriales y 19 identificados como con discapacidades físicas. Todos los participantes se auto-identificaron como “personas con discapacidad” (o con alguna variante del término) y “pobres” o “viviendo en condiciones de pobreza”. Las entrevistas fueron también llevadas a cabo con seis miembros familiares, en un esfuerzo por triangular y añadir detalles. Las entrevistas fueron mayoritariamente realizadas en los hogares de los participantes. Un pequeño número de entrevistas fueron realizadas en un salón privado en las instalaciones de la ONG que actuó como encargada.

La mayor parte de las entrevistas fueron efectuadas directamente en idioma español. En un pequeño número de casos, un traductor/mediador cultural fue utilizado con participantes indígenas que no hablan español. No obstante no ser estos traductores profesionalmente capacitados, todos contaban con experiencia en traducción para organizaciones y de otro tipo. Asimismo, eran conocidos por los participantes y de su confianza. Las entrevistas fueron grabadas utilizando una grabadora digital de voz y luego transcritas literalmente.

4.2 Análisis

Un análisis temático (Braun and Clarke, 2006) fue empleado en este estudio a fin de identificar el surgimiento de patrones comunes en la data, utilizando un proceso de codificación, es decir, generando categorías y subcategorías. Todas las transcripciones fueron manualmente codificadas y analizadas. Todos los detalles sobre los participantes, su ubicación y otros aspectos identitarios, así como los nombres de las personas han sido modificados en los hallazgos siguientes, a fin de proteger su identidad.

4.3 Procedimientos éticos

Todos los procedimientos éticos necesarios fueron cumplidos en este estudio. Los participantes fueron claramente informados sobre el alcance, enfoque y dirección del trabajo de campo y del estudio, de forma accesible; se contó con el consentimiento de todos aquellos quienes participaron. Aspectos tales como los derechos de los participantes, incluyendo el derecho a retirarse en cualquier momento sin necesidad de explicación alguna fueron enfatizados. La confidencialidad y el anonimato fueron asegurados y garantizados a los participantes mediante medidas que incluyeron la

codificación de las transcripciones, el uso de pseudónimos y el resguardo de la data por el encargado clave.

4.4 Limitantes

Como toda pieza investigativa, este estudio no está libre de limitantes y debe ser leído con algunos puntos en mente:

- El tiempo y los recursos fueron limitados. Esto implicó la capacidad reducida para repetir entrevistas y para dar seguimiento a temas clave que pudieron surgir.
- Como segundo punto, este estudio no pretende en momento alguno generalizar la experiencia de la discapacidad, las conceptualizaciones culturales ni la relación entre discapacidad y pobreza para todo el resto del país. Asimismo, no se adjudica la potestad de fungir como la voz de las personas con discapacidad y de sus familias.
- Guatemala y sus áreas rurales son enormemente complejas y socialmente diversas en lo económico, en lo cultural, en lo racial y en lo étnico, entre otras cuestiones. Las dimensiones críticas y las comprensiones a profundidad no son fáciles de capturar en un estudio de tan corto plazo.
- El limitado número de participantes, de tipos de discapacidad y de ubicaciones, implica que muchas voces y perspectivas fueron excluidas o inadecuadamente representadas. Estas incluyen aquellas de las personas con discapacidades intelectuales, aquellos que hablan exclusivamente un idioma indígena, aquellos residentes en áreas urbanas, y las personas que no se consideran a sí mismas (relativamente) pobres, entre otras.
- Mi propia presencia, identidad y estatus –esencialmente un extranjero blanco, no-pobre, que no se identifica como persona con discapacidad- alguien “de afuera”– impactó no solamente cómo la información fue filtrada, sino también lo que las personas compartieron y cómo lo compartieron.

5. Hallazgos

Las siguientes secciones mapean los hallazgos clave que surgieron del estudio. Estos no se encuentran organizados de forma progresiva, pero tal como quedará claro, reflejan un panorama a menudo interconectado.

5.1 La complejidad de la discapacidad en la pobreza rural

Una variedad de literatura sobre discapacidad global ha expresado y continúa expresando preocupaciones sobre la complejidad y las dificultades para definir la discapacidad a través de las culturas, desafiando en el proceso las definiciones estandarizadas o generalizadas (ver, por ejemplo, Whyte e Ingstad, 1995; Grech, 2015). Los hallazgos en este estudio apoyan tal aseveración, resaltando cómo:

- La discapacidad es compleja, multidimensional y cambiante
- No existe una definición fija de la discapacidad

- La discapacidad no está atada a modelos fijos, establecidos, estáticos ni hegemónicos (por ejemplo, el modelo médico o el social de la discapacidad)

Los participantes en este estudio, más a menudo que no, no versaban alrededor de alguna definición formal o modelo alguno de la discapacidad; ni siquiera con el discurso de los derechos de la discapacidad, incluyendo los utilizados por activistas y otros actores en áreas urbanas del país. Esto incluyó, por ejemplo, la resistencia ante los enfoques caritativos (asistencialismo). Asimismo, con frecuencia no estaban familiarizados con los términos que anteponen a la persona tales como “persona con discapacidad”. Por el contrario, utilizaban términos como “persona enferma” o “inválido” para referirse a sí mismos. Los participantes con discapacidad insistieron en que estaban aislados, vivían en pobreza y tenían poca o ninguna idea sobre qué ocurría en la ciudad capital.

Las entrevistas son claras en sugerir que la pobreza y sobrevivirla, es la mayor preocupación y prioridad para las personas con discapacidad – todo lo demás es superfluo. Además, es con relación a dicha pobreza que la discapacidad se materializa y viene a tomar significado para las personas con discapacidad:

No conozco ninguna de estas definiciones o estos derechos que usted menciona... Soy solo una persona que está enferma ... de lo que hablan en la ciudad, no tengo ni idea de lo que es, nunca vienen aquí ... Así que sí: una persona enferma es lo que yo soy... lo que llena mi mente es la pobreza ... si un día no hay comida para mis hijos, entonces lo que hago yo es llorar y pedirle a Dios que me ayude... esto es lo que me preocupa, la pobreza... porque uno sí quiere tener con qué darles a los niños para que no pasen hambre o al menos para su ropa... (Juana)

Al preguntarles cómo comprendían o cómo definían la discapacidad, los participantes en el estudio ofrecieron múltiples palabras o frases para lo que la mayoría llamaba su “condición” y la vida como persona con discapacidad dentro de los contextos de la pobreza rural. Las siguientes citas son ilustrativas:

- “Enfermedad, porque aquí no hay servicios de salud.” (Elena)
- “Una tragedia en esta pobreza.” (Manuel)
- “Permanecer paralizado así y no poder trabajar para ganar tus centavos, para poder vivir...” (Geovani)
- “Dolor y sufrimiento sin ayuda, porque no tenemos nada.” (Teresa)
- “Invalidez... un cuerpo dañado, porque aquí uno necesita un buen cuerpo.” (David)
- “Una desgracia, sin dinero... una vida que ya no es como antes, robada de mí, como si ya morí...” (Fausto)
- “No ser como los demás.” (Roberto)
- “Menos que otros porque no puedo proveer para mi familia y mis hijos están pasando hambre.” (Wilfido)
- “Lo que Dios quiere y así es la voluntad de Dios, lo acepto...” (María)

Estas experiencias y puntos de vista cubren toda una variedad de dimensiones sociales, económicas y políticas, pero es posible, sin embargo, ver que existen algunos aspectos comunes:

- Primero, la mayoría tiene un enfoque en la discapacidad y en sus impactos o limitantes, impuestos sobre el cuerpo; lo que Thomas (2004) llamaría “efectos de la discapacidad” (*impairment effects*).

- En segundo lugar, son percepciones principalmente negativas e incluso trágicas de la experiencia vivida debido a la discapacidad.
- Tercero, y más importante, esta mirada trágica de la discapacidad está atada a las barreras enfrentadas por las personas con discapacidad en espacios de pobreza, que no se encuentran equipados para o preparados para ser ocupados por personas con discapacidad.

El tercer punto de los arriba mencionados, sugiere otros dos aspectos clave:

- Comprender o empezar a comprender la discapacidad dentro del contexto, implica primero involucrarse con lo que significa vivir dentro de la pobreza rural y sobrevivirla: esta pobreza no solo rodea a la discapacidad, sino es fuente de barreras complejas que frecuentemente se tornan insalvables para muchas personas con discapacidad.
- Dentro de estos espacios de privación y dureza, las personas con discapacidad llegan a encontrarse con una serie de barreras específicas de la discapacidad. En general, la discapacidad impacta los recursos disponibles para las frágiles viviendas rurales en pobreza.

Tal como este participante indígena sucintamente lo relata, uno primero necesita empezar con una comprensión de la pobreza rural y luego trabajar hacia fuera para poder entender qué significa ser una persona con discapacidad dentro de los espacios de pobreza:

...mirá a tu alrededor: no hay trabajo, las casas tienen agua y animales entrando y no tenemos dinero; y a veces no hay comida, nuestros hijos pasan hambre, los hospitales nos tratan como basura... y luego viene esta maldita enfermedad, tenés que gastar en doctores y uno no puede y entonces uno no puede comprar la comida... ¿qué puedo yo decirle? Mirá a tu alrededor... ¿cómo espera que alguien como yo sobreviva aquí? (Manuel)

Al preguntarles qué constituye la pobreza rural, los participantes brindaron una imagen multidimensional de la vida en pobreza que no es sencillamente acerca de la carencia de dinero:

- Medios de sustento rurales complejos y duros:
 - Actividades para el sustento limitadas, fragmentadas y no-sostenibles, en el sector informal
 - Dependencia en trabajo de labores intensivas que requieren fuerza física
 - Dependencia sobre las temporadas de la agricultura, que influencia las oportunidades de empleo, los productos y los precios
 - Obstáculos para la obtención de materiales primarios para agricultura (como fertilizante), impactando el rendimiento
 - Escasez de tierra para la siembra y/o para uso como garantía para créditos
 - Presencia de arreglos para la cosecha compartida y trabajo en grupo
- Vulnerabilidad a crisis y desastres ambientales (como sequías e inundaciones)
- Relativo aislamiento físico de las vías principales: esto afecta el acceso a bienes y servicios (por ejemplo, de salud), costos (como transporte) y precios (por ejemplo, de aportes productivos).
- Dura infraestructura física difícil de sortear, especialmente durante las temporadas de lluvia y que, asimismo, requieren de fuerza física.
- Servicios de salud ausentes o fragmentados, centralizados en la ciudad de Guatemala y en las cabeceras departamentales.
- Centros de salud locales en pueblos rurales, con horarios erráticos y a menudo sin suficiente equipo.

- Muy bajos niveles de ingresos inconsistentes, y bajos o nulos niveles de ahorro: un día entero de trabajo en agricultura puede representar ingresos tan bajos de hasta Q.50.00.
- La escasez de alimentos y períodos de desnutrición que se tornan regulares con las cada vez más frecuentes épocas de sequía.
- Dificultad para cubrir los costos de la canasta básica.
- Condiciones de vida y de trabajo insalubres e inseguras.
- Carencia de redes formales de seguridad: la mayor parte del trabajo se da dentro del sector informal, lo que implica que los trabajadores no están registrados, no pagan impuestos y, por ende, no tienen derecho a la seguridad social (IGSS).

Estos son solamente algunos de los aspectos que caracterizan el enormemente complejo y dinámico panorama rural. Sin embargo, lo que los puntos arriba citados resaltan, es una vida de constante dificultad, carencia de bienes, inestabilidad e inseguridad, vulnerabilidad y, en general, profunda y crónica pobreza. La siguiente cita por parte de un hombre que vive con una lesión espinal en una remota aldea en la montaña, resume esto, resaltando cómo el prospecto de la enfermedad y de la discapacidad es un enorme temor para aquellos viviendo en condiciones de pobreza crónica:

La vida aquí es un infierno que nosotros, los pobres, vivimos por nuestra cuenta... no hay nada o nadie que te ayude, no hay trabajo, no hay dinero, solo el sufrimiento y el hambre. No llueve y la cosecha no da... uno se enferma y no puede llegar a un hospital... aquí uno puede morir cualquier día; entonces, la enfermedad es lo que nosotros los pobres más tememos...la pobreza sigue para siempre, para ti y tus hijos. (Guillermo)

5.2 Discapacidad y Pobreza

Dentro de estos contextos, tal como fuera enfatizado por los participantes, las barreras impuestas por la pobreza se fortalecen para las personas con discapacidad, y se tornan difíciles –cuando no imposibles– de negociar. Además de ello, toda una gama de nuevas barreras que son específicas para las personas con discapacidad, entran en juego. En ausencia de redes de seguridad, la sobrevivencia misma se encuentra a menudo en riesgo, alimentando la noción de la discapacidad como un evento trágico o, más bien, como un participante señalara, como una “ruptura en la normalidad”. Entre aquellos más afectados se encuentran las personas con discapacidades serias o crónicas y aquellas que afectan la movilidad, las personas con discapacidades visuales y aquellas otras con necesidad de cuidados de salud especializados, regulares y de emergencia.

Los hallazgos resaltan cómo, mientras la discapacidad efectivamente crea una gama de barreras con las que solamente las personas con discapacidad deben lidiar (como cuidados de salud especializados), el verdadero motivo por el que la pobreza se aferra más fuertemente a las personas con discapacidad, es que muchas de las actividades que tipifican la vida en la pobreza rural y que son normalmente realizadas por las personas en condiciones de pobreza, no pueden ya ser realizadas por personas con discapacidad, o solo pueden serlo parcialmente. Los caminos de tierra que normalmente deben transitarse para llegar a sembrar o para vender sus productos se tornan inmanejables para aquellas personas con discapacidad motriz. De forma similar, la búsqueda y el acarreo de agua y leña se tornan dificultosos, cuando no imposibles. La discapacidad, luego, introduce una gama de costos sobre los hogares ya de por sí vulnerables, frágiles y sin preparación. La siguiente participante mapea este proceso:

Siempre fuimos pobres, nunca tuvimos dinero, pero de alguna manera sobrevivimos; trabajamos en el campo e ir adonde hay trabajo (trabajo migratorio). Esta enfermedad que yo

tengo ha detenido todo esto, ni siquiera puedo caminar cuando hay lodo. Esta enfermedad es una de personas ricas, no nos queda nada y la pobreza que enfrentamos ahora es como esperar la muerte... una condena de muerte. (Teresa)

Las barreras que deben llegar a enfrentar las personas con discapacidad y que contribuyen a su dramático empobrecimiento son extensivas, interconectadas y complejas; y no pueden ser atendidas en este pequeño informe con todo el cuidado y complejidad que requieren (ver Grech, 2015 para lecturas más matizadas sobre el contexto guatemalteco). A continuación, resalto dos áreas críticas.

5.2.1 Medios de sustento bloqueados

Las personas en condición de pobreza están solas. Ya sea que coman o no, ya sea que vivan o mueran, dependen solamente de su habilidad para trabajar y ganar algo de dinero, por poco que pueda ser. Las familias trabajan conjuntamente para aportar dinero y su objetivo es simple: cubrir los costos de la canasta alimenticia. La necesidad de cosechar un poco de sus propios alimentos es crítica para lograr reducir la necesidad de liquidez que cubra dicha canasta. Queda muy poco diner, si es que queda, para algo más.

La discapacidad y las limitantes impuestas sobre los cuerpos debilitados y la ausencia de alternativas ligeras de trabajo, implicó para la mayor parte de participantes, que las labores de trabajo duro que otrora solían realizar, incluyendo el trabajo migratorio periódico, debió de terminar abruptamente. Aquellos con ciertas discapacidades congénitas nunca siquiera pudieron comenzar a trabajar:

Cuando yo estaba bueno, yo andaba en el campo y trabajaba. Trabajé en la agricultura; tenía un buen cuerpo antes. Ahora que no puedo, ya no salgo. Las cosas han cambiado mucho porque no puedo hacer lo que hacía antes... cuando uno está bien, uno se va al campo para cortar la madera, para cultivar su cosecha y la trae a la casa... se va a la montaña a buscar animales... y pesca para que la familia pueda comer... cuando yo era bueno conseguía trabajo en otros lugares y me gané la vida lejos de aquí. Pasaría 15 días trabajando allí y ganaba mis centavos... pero ahora que ya no soy capaz de hacer todo esto, me siento agotado. (David)

Algunos trataron de seguir trabajando, pero su labor fue a menudo errática, dependiente de los niveles de dolor y, muy frecuentemente debió detenerse por el riesgo de lesiones y discapacidades secundarias (por ejemplo, a causa de accidentes); no pudieron, además, costearse los medicamentos.

Dentro de tales contextos, todas las personas en condición de pobreza tienen una dramática necesidad de trabajar. Esto significa que frecuentemente, se encuentran en situación de competir unos con otros. Con una sobreoferta de trabajadores con cuerpos habilitados desesperados por obtener empleo, los participantes enfatizaron cómo la prioridad es, por tanto, dar trabajo a trabajadores fuertes sin discapacidades físicas. Esto incluye, además, a la propia familia de las personas con discapacidad:

Hay demasiado gente pobre aquí, todos necesitamos trabajo, todos luchando... entonces, ¿quién me va considerar? (Juana)

Las actividades de sustento son interrumpidas o debilitadas por factores externos. Al momento del estudio, aldeas enteras estaban preocupadas por la falta de lluvia. Hablando con familias, muchas se encontraban en estado de desesperación, habían perdido la cosecha junto con la inversión (semillas,

fertilizante, etc.), los precios del frijol y del maíz ya habían comenzado a incrementarse, y la desnutrición era un realidad inminente para muchos, especialmente para aquellos en el corredor seco. Los altos precios de mercado y la pérdida de la cosecha habría implicado la necesidad de más dinero para completar la canasta alimenticia. Al mismo tiempo, las oportunidades para obtener trabajo agrícola pagado se desvanecían.

En las áreas rurales pobres, las oportunidades de trabajo menos arduo son también escasas. El trabajo es mayormente no-diversificado; no existen trabajos pagados en el sector formal (salvo para los pocos privilegiados o bien conectados) y las personas en pobreza carecen de capital de inversión para comenzar un negocio propio. Si es que logran o cuando logran comenzar un pequeño negocio, como por ejemplo una tienda, vendiendo alimentos básicos, ello implica un contexto de bajos ingresos disponibles y, a menudo, de extrema competencia. Dos participantes relataron cómo trataron de comenzar una pequeña tienda vendiendo bienes básicos, pero la competencia fue tan fuerte y la posibilidad de gasto por parte de las personas en pobreza tan baja, que pronto se encontraron sin negocio. Los participantes indígenas que optaron por tejer como una estrategia de emergencia, subrayaron cómo el mercado se encuentra sobre-saturado, los ingresos disponibles se encuentran severamente restringidos y cómo los intermediarios limitan enormemente la ganancia en estas actividades.

5.2.2 Costos y falta de dinero

La discapacidad también constituye un esfuerzo extraordinario para los hogares en condiciones de pobreza, especialmente cuando implica nuevos costos financieros, conocidos en la literatura especializada como “costos directos” (ver Grech, 2015). Los costos más urgentes y más empobrecedores documentados por los participantes, fueron aquellos incurridos para la obtención de cuidados de salud y medicamentos. Esto mismo fue, a su vez, el caso para aquellos con discapacidades serias y crónicas. En general, los participantes resaltaron tres principales costos a los que debían enfrentarse al buscar el aseguramiento de cuidados de salud:

- **Transporte y alojamiento:** Para aquellos viviendo en áreas rurales distantes, los costos de viaje son muy altos. Estos, a su vez, no siempre son accesibles ni están disponibles y, de hecho, algunas personas con discapacidad están imposibilitadas para utilizar el transporte público local (como microbuses) o se les cobran precios más altos. Las barreras para el transporte local implican que algunas personas se ven forzadas a rentar vehículos privados para poder llegar a las instalaciones médicas, especialmente en casos de emergencia. Los costos de transporte deben cubrir tanto a la persona con discapacidad, como al miembro de su familia que debe acompañarle; y el viaje, asimismo, incluye costos de alimentación junto con los de alojamiento, debido a que la distancia puede implicar una noche fuera del hogar.
- **Consultas e intervenciones médicas:** Los hospitales públicos cuentan con tiempos largos de espera, los materiales no siempre se encuentran disponibles ni son cubiertos o deben ser adquiridos; las alternativas pueden estar limitadas a clínicas y hospitales privados, a precios exorbitantes. No es poco usual, luego de sortear todos los problemas que implica poder llegar a un hospital, que las personas simplemente elijan volver a casa con referencias médicas y recetas de medicamentos en mano, más pobres y hasta con deudas.
- **Medicamentos y suministros médicos:** un costo principal para las personas con discapacidad —principalmente para aquellas con discapacidades crónicas— es el medicamento. Sin controles sobre los precios, el precio de los medicamentos varía drásticamente en

Guatemala, lo cual implica que además de los costos del medicamento, las personas en condición de pobreza deben también invertir tiempo y recursos buscando alternativas más baratas.

En términos generales, lo que incrementa estos costos es el hecho de que los servicios especializados de cuidados de salud a menudo no son descentralizados, encontrándose disponibles solamente en la ciudad de Guatemala o en las cabeceras departamentales, a muchos kilómetros de distancia de aquellos en áreas rurales. La siguiente cita de un participante con insuficiencia renal, documenta los obstáculos y los costos involucrados en la búsqueda de cuidados de salud en la ciudad capital requeridos periódicamente:

...Desde aquí hasta la cabecera, está a una hora de distancia, pero allí no tienen el equipo necesario para lo que yo tengo y de allí son tres horas más hasta la capital... uno se enferma aquí y luego tiene que ir hasta allí. Para ir hasta la capital en bus uno gasta Q.200.00¹. Uno tiene que quedarse dos o tres días y tiene que encontrar hospedaje, pagar un pequeño apartamento donde no cobran mucho y luego regresar. A veces tengo que pasar con hambre porque no me queda pisco. Esto es lo que es duro aquí en el pueblo, porque no es como otra enfermedad, por ejemplo la gripe, una tos... (Mario)

Lograr cubrir los costos implica un enorme esfuerzo y preocupación para las personas con discapacidad y sus familias. Las entrevistas documentan a detalle los extremos a los que deben llegar para poder alcanzar los montos requeridos para el alivio del dolor de una u otra forma, con terribles consecuencias. Estas incluyen el ruego a los familiares y vecinos para obtener colaboraciones, así como préstamos informales a altas tasas de interés (a veces hasta del 18%). Esto a veces condujo a trampas de la deuda.

Confrontados por la pérdida o la fragmentación de actividades para el sustento (incluyendo por parte de miembros de la familia), escasos o ausentes ahorros, la urgente necesidad de proveer para los costos de alimentación inmediatos y poder comer, así como los altísimos precios de los servicios médicos y de los medicamentos, la opción para la mayoría de participantes fue ya sea reducir los cuidados de salud o suspenderlos definitivamente:

Todo era escaso, no era suficiente para la medicina y si era suficiente para comer, no era suficiente para la medicina... (Roberto)

Doctor X me dijo “necesitas una inyección que cuesta Q.1,000.00 –que no se encuentra aquí– tengo que ir y conseguirla en la capital”. Le dije: “no, doctor, no tengo dinero, soy pobre”. Fui con él porque había vendido un poco de maíz porque había trabajado aquí un poco, así es como fui a X (cabecera). Al final gasté como Q.1,500.00 en lo que él me dio y el medicamento. Y ya no quería que me diera la inyección. Yo digo que era dinero perdido... Solo fui una vez, no quería ir de nuevo. (David)

5.2.3 Familias con discapacidad: una vida de extrema y crónica pobreza

Las entrevistas se encuentran repletas de narrativas que resaltan cómo las vidas de las personas con discapacidad están marcadas por el dolor, la extrema pobreza financiera (los bienes son efectivamente drenados), el bajo consumo (incluyendo el de alimentos), baja productividad, inseguridad e, incluso, aislamiento. Las personas con discapacidad, podemos decirlo, se encuentran

1 1US\$= Q7.60.

entre los más pobres entre los pobres. Mientras muy pocas personas en condiciones de pobreza logran “salir” de la pobreza, para las personas con discapacidad esta pobreza efectivamente se torna en una prisión, como también para sus hijos e hijas, alcanzando fuertes dimensiones intergeneracionales. Aunque la mayoría de los participantes no pedían limosna, muchos se tornaron dependientes en la colaboración de la familia (incluyendo la familia extendida) y de la comunidad, con pequeños aportes de dinero o de alimentos. La incertidumbre y la inseguridad fueron la constante en la articulación de sus preocupaciones:

Mi sueño para mí, fuera vivir una vida más tranquila, ya no andarme preocupando por tantas cosas, principalmente por la pobreza y por la discapacidad que tengo. Yo quisiera tener una vida más tranquila, tener mi comida, tener mis centavos para ir pasando, tener dinero para ir con un doctor o algo y para controlar las enfermedades que tengo en mi cuerpo, y que mi familia también tenga su comida... es por eso que me gustaría una vida más tranquila y no tener que preocuparme tanto por la pobreza y la discapacidad que tengo, porque es horrible para mí. Estar sentado en la silla de ruedas casi todo el día, y ahora que he pasado como 20 días solo acostado, todo perezoso en la cama. Viera que para mí es difícil... (Geovani)

Geovani, el participante arriba citado, murió repentinamente un mes después de esta entrevista, habiendo luchado por años para acceder a los cuidados de salud que necesitaba.

Para algunos, la pobreza, el dolor extremo, el hambre y la presión impuesta sobre sus familias en pobreza, conllevó profundos sentimientos de desesperanza y hasta de culpa:

Hay momentos en que las preocupaciones hacen que uno se enferme más rápidamente. Uno pasa su tiempo pensando “¿qué voy a hacer mañana?, ¿qué voy a comer mañana?, ¿alguien me ayudará? ¿mis niños comerán? Y así es como te entra en la cabeza... ya no puedo dormir. (Estela)

Las narrativas son claras al sugerir que la discapacidad impacta no solamente al individuo sino, por el contrario, empobrece a la familia entera, posicionándolas como “familias con discapacidad” (Grech, 2015). La evidencia de este estudio resalta una variedad de respuestas por parte de miembros familiares, en sus intentos por ayudar a la persona con discapacidad a sobrevivir, lo que a su vez impacta su propio bienestar y su propia pobreza:

- Cambios en los patrones laborales: Luego de la llegada de la discapacidad, de la reducción de los ingresos por trabajo por parte de la persona con discapacidad y de los costos de cuidados de salud, los miembros familiares se ven con frecuencia orillados a trabajar más duro y por más horas, a fin de compensar dichos costos. La pobreza extrema incluso a veces obliga a las mujeres y a los niños y niñas a optar por trabajo de explotación, interrumpiendo en el proceso su educación y exponiéndolos a diversos abusos.
- Reducción en el consumo de alimentos: Los miembros familiares pueden también consumir menos alimentos debido a la pérdida de recursos financieros, especialmente al buscar cuidados de salud para el miembro familiar con discapacidad y debido a la pérdida de oportunidades de empleo o a la reducción de horas de trabajo.
- Acceso reducido a cuidados de salud: Los dramáticos costos de los cuidados de salud para las personas con discapacidad, a menudo dejan sin dinero para los cuidados de salud del resto de miembros familiares. Esto abre, entonces, un espacio para la enfermedad e, incluso, para la discapacidad.
- Cuidados: Tal como las tareas del hogar, este es una tarea que queda desproporcionadamente a cargo de las mujeres. Los participantes hablaron sobre los inmensos esfuerzos de estas

mujeres, que ven su tiempo consumido, a veces viéndose forzadas a abandonar sus trabajos pagados y reduciendo su tiempo para involucramiento social:

No puedes dejarla sola (a la persona con discapacidad) y ir a trabajar, no puedes. Tu padre o tu madre tienen que quedarse. Si ambos se quedan, ¿quién va a mantener a la familia? Y si van a trabajar y la persona con discapacidad se queda, ¿quién va a ayudarla? Cuando hay discapacidad, afecta mucho a la familia. (Carolina)

Entre el trabajo conjunto, los aportes externos para cubrir algunos cuidados de salud, la alimentación y los cuidados, queda claro que, sin familia, las personas con discapacidad no sobrevivirán. Los participantes hablaron sobre sus numerosos temores, pero el más persistente fue aquel relacionado con la pérdida de su familia. En este sentido, asimismo, expresaron la extrema necesidad por el apoyo de los miembros de su familia:

Yo sé que mi hermana está dispuesta a cuidarme y yo también quisiera, ¿verdad?, que ella tenga una su ayuda, para que ella pueda estar ahí conmigo, porque no es tan fácil, ¿verdad?... Porque, por ejemplo, si ella quiere ir a trabajar, ya no puede ir porque no me puede dejar...es por esto que ella también necesita una su ayuda... Fuera terrible, cállese, sin familia y sin hermanas, sin tíos ni nada... quizá desearía la muerte, ¿verdad?, porque ya uno solo... (Geovani)

5.3. Panoramas indígenas

La discapacidad necesita ser posicionada y comprendida dentro de lo físico y de lo económico, pero también dentro del contexto cultural, ideológico, social e, incluso, racial (Soldatic y Grech, 2014). En Guatemala, las comunidades y localidades indígenas están cargadas con demasiada complejidad (incluyendo cargas históricas) como para poder ser capturadas en estas pocas páginas. Estas, sin embargo, merecen ser mencionadas dentro de un país que es también conocido por sus profundas divisiones raciales y étnicas, así como por su persistente racismo. Las poblaciones indígenas continúan estando dentro de las personas más pobres y aisladas en Guatemala. Cuando la discapacidad se agrega a la ecuación, tal como sugieren los participantes, las personas con discapacidad confrontan entonces la doble carga de raza y discapacidad. Sin efectivamente “discapacitados y dis-razados” (Annamma et al. 2013:5). Tal como lo expresara una participante indígena:

Eres pobre porque vives aquí, porque tienes un cuerpo como el mío, y además porque eres indígena... lo peor entre los que están sufriendo. (Ermelinda)

Los participantes indígenas señalaron que mientras muchas de las barreras impuestas por la pobreza se intensifican para las comunidades indígenas (tales como oportunidades de medios de sustento más escasas, infraestructura más frugal y lejanía), es también mediante el racismo profundo que la pobreza se intensifica. Una experiencia común para los participantes con discapacidad fue la de enfrentarse a las instalaciones médicas en las áreas urbanas, donde el equipo médico es predominantemente ladino y habla exclusivamente español. La ausencia de un intermediario cultural y traductor en dichas instalaciones implica que a menudo apenas logran darse a entender, y cuando lo logran, no eran escuchados o eran tratados sin respeto alguno. Además de ello, los sentimientos de timidez y vergüenza asociadas a estas interacciones, junto con la desconfianza de los doctores y del hospital, causan mucha incomodidad, hasta el punto de preferir no retornar:

No me gustan esos lugares (hospitales). Nos ven (a los indígenas) como que somos de otro mundo, no quieren entenderte. No te miran a los ojos, ni respeto, como basura. No entiendes nada. Todo es dinero... solo quieren tu dinero y no les importa lo que te hacen. Dicen “necesitas una operación”, pero no confío en ellos; te dicen esto solo para sacarte dinero... oí historias donde incluso operaron por gusto. Yo prefiero no ir... (Ermelinda)

Los creadores de políticas y los proveedores de servicios, así como la sociedad civil urbana, se encuentran demasiado distantes físicamente e incluso mentalmente de estas áreas y de estas personas. Las personas indígenas continúan siendo sujetos de “directes” y mitos. Esto conlleva serias implicaciones sobre el alcance al que las ONG urbanas, incluyendo OPD, llegan a tener conocimiento de la realidad de las personas indígenas con discapacidad, incluso al punto en el que no pueden adjudicarse su representación. Sobre esto discutiré más adelante.

5.3.1 Marcos culturales e ideológicos de la discapacidad

Guatemala es un contexto complejo, asimismo, cuando se trata de creencias religiosas e ideológicas y sus manifestaciones dentro de las comunidades. La invasión colonial implicó no solamente violencia física y profundo saqueo, sino también un asalto organizacional contra las muchas creencias mayas y sus dioses, vistos como productos del diablo (ver Lovell, 2005). Las creencias católicas enmarcaron la invasión como una misión de dios, mientras la evangelización en masa se tornó en un medio de control social. Históricamente, sin embargo, mientras muchas de las creencias y rituales mayas fueron orillados a la contracultura secreta, no fueron prácticamente erradicadas. En lugar de ello, se fusionaron y combinaron, creando creencias híbridas, figuras religiosas que mezclan creencias mayas y cristianas, conjuntamente con complejos rituales que atraviesan los mundos materiales y espirituales y que sobreviven incluso hoy en día y cuya importancia persiste significativamente.

Mientras que los esfuerzos fueron explicados en el estudio con respecto a explorar a profundidad las creencias culturales e ideológicas sobre la discapacidad, la evidencia sugiere no solamente que estas también son demasiado heterogéneas y complejas como para ser capturadas en un estudio tan pequeño, sino que las mismas aparentan ser dispersas, erráticas y demasiado incompletas como para poder generalizar que existen creencias específicas o bien definidas sobre la discapacidad que sean localizadas y/o que sean sistemáticas y lo suficientemente difundidas como para indicar que existe patrón alguno. Lo que claramente emerge es que pareciera existir una marcada diferencia con el discurso propagado por las organizaciones y los encargados del lobby, especialmente en la ciudad de Guatemala. En el transcurso de los años así como a lo largo de este estudio, he conocido muchas organizaciones que con toda facilidad afirman que en las áreas indígenas las personas con discapacidad están en peor situación, casi siempre sujetos a estigmas, opresión y hasta persecución a causa de extrañas creencias tradicionales. Sin embargo, al ser cuestionados si cuentan con conocimientos personales al respecto y si pueden evidenciar ser verdad, respondieron que no. A lo largo de este estudio, también sostuve conversaciones informales con OPD rurales, quienes sí mencionaron la existencia de cierta creencias y quienes adujeron haberlas escuchado, en particular la noción de que la discapacidad es resultado del pecado. No obstante, al pedirles explicar a mayor detalle, muchos dijeron solo haberlo escuchado de fuentes secundarias y que no tenían mayor conocimiento al respecto.

Un hallazgo clave es la idea sobre que estas creencias, y más ampliamente las creencias sobre personas indígenas por parte de quienes no lo son, parecen estar fuertemente ligadas a su continua “otrización” (de otredad) y a sus constantes generalizaciones. Esto no sorprende, dado que las

personas indígenas continúan sin ser escuchadas, siendo invisibles, subyugadas; cuando se sigue hablando por ellas sin escuchar sus propias voces, sin permitirseles hablar ni representarse a sí mismas. Las nociones de la distancia geográfica y del aislamiento, así como incluso la historia, son a menudo utilizadas por los no-indígenas privilegiados para homogeneizarlos y reprimirlos. A su vez, son regularmente sometidos a una serie de percepciones xenofóbicas en un espectro de negatividad – que son como niños, incapaces de aprender, ignorantes, maleducados, violentos, incivilizados, solo por nombrar algunas.

Para aclarar, los hallazgos no sugieren que las creencias alrededor de la discapacidad, en particular su percibida proveniencia, no existe o no impacta la percepción ni el tratamiento de las personas con discapacidad. Ocurre algunas veces, pero estas no parecen ser lo suficientemente difundidas ni sistemáticas. Por el contrario, parecen ser comentarios escuchados, “directes” intermitentes en contraposición a ser creencias concretas; parecieran haber sido más dominantes en el pasado; y, en general, no siempre son tomadas demasiado en serio por parte de las personas con discapacidad, cuestionadas por interpretaciones médicas y también religiosas (ver adelante). Esta cita confirma este punto:

Aquí la gente cree muchas cosas. He oído algo de mis padres, o alguien les dijo algo... no sé... pero no los creo, como las cosas de viejos tiempos, tal vez ellos los creyeron antes, pero no los he oído. Sé por qué soy así, no por algún pecado. (Gilberto)

Los participantes indígenas hablaron a profundidad sobre la discapacidad y cómo esta se enmarca dentro de sus entornos culturales e ideológicos específicos. Mientras queda claro que las narrativas católicas y cristianas-evangélicas a menudo sobrepasan las creencias locales y comunitarias (ver adelante), algunos participantes mencionaron ocasiones en las que escucharon sobre ciertas creencias manifestadas sobre su discapacidad, en particular sobre su causa. La mayoría admitió haber escuchado estos relatos de segunda mano por parte de sus padres, quienes habían escuchado algo en el pasado de algún otro miembro de la comunidad. Estas creencias también parecen rodear predominantemente a aquellos con discapacidades congénitas. Al relatar lo que han escuchado, algunos sonreían a medias, descartando tales discursos en un contexto en que las personas “creen muchas cosas”, mientras que otros reflejaban preocupación por el hecho de que aunque estas creencias son cada vez menos, implican todavía un reflexión peligrosa de los contextos aislados en que deben vivir.

Previo a mapear algunas de estas creencias, resulta útil primero identificar las razones por las cuales tales creencias sobre la discapacidad podrían existir. Leyendo las narrativas de los participantes, surgen distintos factores clave:

- Cuidados de salud inaccesibles o fragmentados en áreas remotas, lo que implica la carencia de diagnósticos médicos precisos o su existencia de forma parcial; por ende, los individuos pueden no saber cuál es su discapacidad. Las creencias ideológicas tradicionales pueden, por lo tanto, reemplazar las etiquetas médicas y constituir una herramienta para encontrar sentido a la discapacidad.
- Las prácticas de sanación tradicionales, utilizando curanderos, guías espirituales o sobadores (aquellos que sanan mediante masajes) continúan siendo de uso común en áreas indígenas (los últimos mencionados, incluso, son comunes en áreas no-indígenas). Estos sanadores tradicionales son buscados por distintos padecimientos espirituales y físicos y ahuyentan a los malos espíritus. Estos sanadores vienen, asimismo, equipados con creencias y rituales ancestrales. En este sentido, continúan contribuyendo a los significados de la enfermedad, de la discapacidad y a otras condiciones materiales y espirituales dentro de las comunidades.

Estos son, a su vez, “tratamientos” más económicamente viables y accesibles que la medicina occidental y pueden ya sea dilatar o cesar la búsqueda de cuidados formales de salud.

- Alrededor del 75% de nacimientos en áreas rurales indígenas son aún llevados a cabo en casa por parte de comadronas sin capacitación formal (CIA, 2015). Al hablar de las comadronas, los participantes mencionaron la distancia hacia los hospitales, los costos y la desconfianza general hacia los médicos ladinos, como factores clave para su persistente utilización. Los rituales y creencias mayas tradicionales previas y posteriores a un nacimiento, pueden también solamente ser atendidas dentro de la comunidad y son todavía vistas como idiosincráticas por la medicina occidental.
- Las comunidades suelen ser cerradas y altamente orales: las noticias se divulgan rápidamente, las personas hablan entre sí y son dependientes de la comunicación oral en contextos de profundo aislamiento. En algunos casos, esta comunicación es el único acceso a información. La ausencia de energía eléctrica implica incapacidad para contar con radio o televisión. Mientras el uso de teléfonos celulares se ha difundido, la recepción de señal es aún baja en áreas remotas y las personas en condiciones de pobreza no siempre pueden costearse las tarjetas de recarga telefónica. Como con casi toda la información oral, existe la posibilidad de distorsión. En general, la obtención de información precisa es una carga tanto en términos de tiempo como en costos para aquellos que viven en áreas rurales remotas. Las creencias tradicionales, a menudo, suelen lograr cubrir estas brechas.
- Las comunidades cerradas no siempre son pacíficas; los rumores y los chismes son frecuentemente abundantes. Los participantes mencionaron con mucha frecuencia la envidia como fuente principal de conflicto, de suspicacia y de relaciones agrias. En Guatemala es un dicho popular el de “pueblo chico, infierno grande”. Las creencias, tal como lo sugirieran los participantes, pueden en estos casos ser utilizadas como herramientas para el conflicto.
- A menudo existe poco conocimiento sobre la discapacidad debido a la ausencia de servicios médicos y educativos que lleguen hasta ellos, incluyendo la educación no-formal. La Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC) todavía no se conoce en la mayor parte de lugares del país.
- Las barreras para el trabajo y la educación, la infraestructura frugal y las barreras en la organización (ver adelante) implican que las personas con discapacidad pueden no ser demasiado visibles en los espacios públicos. Este es el caso tanto en áreas indígenas como no-indígenas. Las comunidades pueden llegar a necesitar avocarse a las creencias tradicionales para lograr encontrar sentido a la discapacidad y a su presencia.

En general, dentro de estos contextos orales, no es difícil comprender por qué las creencias tradicionales podrían contribuir al marco de la discapacidad. Al preguntárseles si habían escuchado creencias particulares con respecto a ellos y su discapacidad, los participantes indígenas en su mayoría no lograban enunciar claramente si sí o si no. Sin embargo, varios mencionaron dos conjuntos de creencias:

- a. La discapacidad es resultado del pecado o de haber hecho algo malo por parte de sus padres – un castigo de dios;
- b. La discapacidad resulta del mal de ojo o de alguna maldición inducida por un tercero.

Abajo mapeo estas creencias.

5.3.1.1 *Castigo divino*

El castigo divino está bien documentado en la Guatemala colonial para actos tales como el adulterio o crímenes pasionales, entre otros; la enfermedad y el malestar físico son frecuentemente consideradas muestras de la ira de dios (ver Few, 2002; Matthew, 2012). Lo que resulta evidente en estas documentaciones es lo difundidas y lo serias que eran tomadas en un clima de profundo dominio espiritual y religioso. Estas creencias fueron apoyadas y perpetuadas por las perspectivas europeas sobre la enfermedad propagadas por la iglesia católica, actuando como vehículo y motivo ideológico/espiritual para las misiones de colonización/“civilización”. El poder de estas creencias fue sostenido por la propia iglesia, dado que el castigo divino conlleva a su vez el poder de sanar, de convertir a las personas a la fe y oración con la esperanza de una cura milagrosa. Lo que los poderes coloniales obtuvieron a cambio fue la sumisión y el (auto)control. Es preciso aclarar que esto no implicó que no hubiera resistencia por parte de los mayas; de hecho, la continuada práctica de la religión maya de forma secreta es claro testimonio de ello (ver Martínez Peláez, 2009).

Elementos de estas creencias antiguas de siglos atrás, continúan existiendo en la actualidad. La noción de la discapacidad como resultado de hacer el mal, fue documentada por algunos participantes y ello implicaba la comisión de un supuesto acto pecaminoso por parte de sus padres, ahora siendo pagado por la prole. Dos participantes explicaron cómo los miembros de la comunidad trataron de enmarcar su discapacidad dentro de una narrativa más amplia de prejuicio y culpa:

Sí, una vez estaba en la playa, ahí cerca, y habían unas personas conversando, y no puedo afirmarlo, pero casi estoy seguro que estaban hablando de mí en ese momento y decían “él está así porque está pagando los pecados de sus padres”. (Andrés)

En mi vida, cuando yo era pequeña muchos le preguntaban a mi mamá: ¿tú tienes una hija con discapacidad? Y mamá empezaba a hablar y a veces unos echaban la culpa porque... por la madre o por el padre, eso es lo que dice la gente aquí. A veces dicen: ¡Es la culpa de su mamá! o ¡es la culpa del papá! Entonces... pero yo no echo la culpa a nadie, porque si Dios me hizo así, así estaré... (Carolina)

En una ocasión, un participante con discapacidad, por ejemplo, relató cómo a sus padres les fue dicho que su hijo (la persona con discapacidad en cuestión) había nacido con discapacidad debido a que la madre había sido “una mala persona” en una vida pasada o en la presente y que esta era su maldición. Al preguntar qué significa ser “una mala persona” en este caso, no se obtuvo una respuesta. Otro participante relató cómo su padre se encontraba muy angustiado al haber escuchado que su único hijo había nacido con discapacidad como castigo por haber tratado mal a alguien en la comunidad. Él fue, entonces, a buscar ayuda de un guía espiritual:

Hace muchos años, mi padre había discutido con alguien sobre una tierra y en un ataque de cólera le dijo un miembro de la familia de este hombre que él (papá) era una mala persona, y que era por eso que yo nací así. En este momento, sabían poco aquí, aislados de todo, entonces él lloró sin saber si era Dios o una maldición. Mis padres fueron a buscar al guía espiritual que hizo un ritual... pero él (padre) luego lo aceptó (discapacidad). (Emerio)

Este mismo participante, sin embargo, luego explicó cómo esta afirmación fue hecha en un momento de enojo, motivada por celos y envidia por el hecho de que su padre había heredado una pequeña parcela de tierra en la que poder sembrar.

Al ser inquiridos al respecto, los participantes fueron claros en afirmar que no se toman estas creencias demasiado en serio, y cómo estas son sobrepasadas e incluso desacreditadas por narrativas religiosas más “tangibles” – la voluntad de dios (ver abajo). Andrés y Carolina se extendieron para explicar cómo comprendían su discapacidad a luz de estas creencias:

Sin embargo yo nunca estuve a favor de ese comentario que esas personas hacían. Yo creo que la discapacidad no es culpa de nadie. Yo tengo parálisis cerebral porque tuve algunas complicaciones al momento de nacer y eso interrumpió el flujo de oxígeno a mi cerebro, dejando daños permanentes; ese es el motivo de mi discapacidad. Ahora viendo que todo pasa por una razón, solo Dios sabe por qué permitió que esto suceda, es una injusticia, pero tal vez puede servir de ejemplo para que los demás que viven en condiciones de discapacidad para que vean que sí pueden avanzar a pesar de todo... (Andrés)

La gente aquí solo creen en cosas malas... por ejemplo, hechicería, eso cree la gente aquí. Pero yo no creo en eso porque si estoy así es porque dios quiso que yo esté así. (Carolina).

5.3.1.2 *El mal de ojo*

La segunda noción, aquella de la enfermedad o de la discapacidad como resultado del mal de ojo o de una maldición inducida por alguien más, tiene también una larga historia dentro de las poblaciones indígenas, pudiéndose rastrear al período colonial e incluso antes (ver Few, 2002). De hecho, existe amplia documentación y cualquiera familiarizado con el terreno guatemalteco en comunidades rurales habrá escuchado bastante sobre la maldición y el mal de ojo. Las consecuencias del mal de ojo incluyen enfermedades y lesiones, o un conjunto de infortunios.

Las creencias sobre el mal de ojo están ampliamente difundidas, incluyendo en áreas no-indígenas, y las conversaciones con personas resaltan una interesante dinámica, donde aun entre quienes se tienen reservas o siguen enseñanzas católicas o evangélicas, rara vez hay una completa negación de su existencia. El mal de ojo entre las poblaciones indígenas toma dimensiones y manifestaciones bastante complejas en la cosmovisión maya. Estas incluyen la pérdida del alma, donde se cree que el alma puede desprenderse del cuerpo, por ejemplo, debido a un incidente traumático. Es por ello que hay tanta atención dedicada al “susto” para referirse a cualquier incidente o sensación corporal que altera el estado emocional, resultado de lo cual puede darse una condición que debilita el cuerpo. Estas interpretaciones ligadas a lo cultural implican una diversidad de condiciones se enmarcan dentro del llamado “mal de ojo”. Por ejemplo, en algunas áreas se cree que un niño o niña puede enfermarse debido a que la madre está desnutrida y no puede alimentar con su pecho al bebé. Por su lado, el niño o niña que nace “débil”, es impactado por el contacto con una persona con mirada penetrante (vista fuerte) o con emociones muy fuertes, por ejemplo la envidia, y/o por tocar al bebé. El niño o niña posee sangre débil y el contacto produce desequilibrio en la temperatura corporal, lo cual luego resulta en fiebre, vómitos, desasosiego y llanto constante. Es la creencia que el mal de ojo no puede ser tratado por la medicina occidental. Aunque esta puede aliviar los síntomas, no curará; por tanto, la persona en cuestión requiere sanación espiritual (ver Randolph Adams y Hawkins, 2007). Estas creencias y prácticas se mantienen tan difundidas y fuertes que en agosto de 2016 la recién nombrada Ministra de Salud, Lucrecia Hernández, anunció una nueva iniciativa en donde los centros de salud comenzarían a atender cierta variedad de estas enfermedades ancestrales.

Los participantes y sus familias tenían reservas sustanciales (lo cual es comprensible) sobre hablar acerca de estas creencias ancestrales a un extranjero foráneo en un corto trabajo de campo. Había, asimismo, razonable suspicacia alrededor de los motivos para hacer estas preguntas, por lo que las

conversaciones se enfocaron en la discapacidad, mediante lo cual procuré explorarla a luz de estas creencias, en los momentos en que estas surgieran, a través de un sondeo discreto. Sin embargo, ellos y ellas hablaron acerca de las preocupaciones de sus padres sobre las posibilidades de que algo hubiera ocurrido durante el embarazo y que esto hubiera sido la causa de su discapacidad. Los participantes explicaron cómo sus padres buscaron identificar la razón del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad, siendo las creencias ancestrales y culturales la opción más inmediata y efectiva en cuanto a costos. La más frecuentemente articulada fue que la discapacidad pudo haber resultado a causa del susto experimentado por la madre durante el embarazo. En algunas áreas, esto es considerado una enfermedad que requiere tratamiento. Al hablar con los padres y los hijos, quedó claro que las creencias sobre los efectos del susto sobre el nacimiento y desarrollo de un/a niño/a, persisten en las comunidades. Estas incluyen el susto causado por ver a un animal temido (como una serpiente venenosa), atestiguar un incidente violento o experimentar emociones muy fuertes y súbitas. Al preguntárseles cuáles son los efectos del susto, sugieren que este crea ansiedad en la madre, desbalanceando el equilibrio del cuerpo incluyendo su temperatura. Una madre explicó cómo esto afectó al bebé en el vientre y luego del parto el bebé puede llorar demasiado y ser muy inquieto. Ella explicó que durante el embarazo ella fue sorprendida por una rama que cayó al suelo, luego de lo cual ella también cayó y corrió y luego sintió como sus palpitations aumentaban; ella piensa que, en ese momento, esto pudo haber contribuido a la discapacidad de su hijo:

Mi esposo dice que era la rama, y yo también lo creí en ese momento... tal vez... mi corazón latía con fuerza y entonces tuve fiebre, y sabía que algo pasó, pero no recibí tratamiento (espiritual); y tal vez esta fue la razón por la que el bebé lloró mucho cuando nació... No sé, hay muchas creencias aquí... (Madre)

La madre de otro participante dijo que aun y cuando tenía sus reservas sobre hasta dónde el susto pudo haber sido directamente responsable por la discapacidad de su hijo, ella aún todavía así hizo todo lo posible para tener un embarazo calmado y no quedar sujeta a ninguna clase de susto, incluyendo no caminar sola en la montaña, por miedo a ver una serpiente. Habiendo dicho eso, ella todavía mencionaba la posibilidad de algún mal de ojo del que no se hubiera enterado.

Explorando estos aspectos a profundidad, una maldición inducida por alguien más surgió como causa esporádica. Una vez más, la data no es concluyente, pero un pequeño número de participantes sí mencionaron la maldición como otra creencia en lo que parecería ser otra categoría bajo el concepto de mal de ojo. Ellos explicaron cómo en ciertas comunidades se cree que alguien puede echar el mal de ojo mediante sentimientos de celos, envidia y enojo, buscando venganza:

Por ejemplo si mi padre o mi madre se peleó con un vecino... tenía otra amante, eso creen las gentes aquí...una maldición... pero yo no creo en eso. (Carolina)

Las imágenes y los santos tales como el reverenciado y popular santo sincrético Maximón (o San Simón) son emblemáticos de estas creencias y prácticas. Maximón, representado mediante una figura de tamaño humano con bigote, sombrero vaquero, que fuma cigarros y bebe alcohol, atrae a muchos creyentes indígenas que le oran y piden favores, incluyendo trabajo, pareja, cura para enfermedades y, más notoriamente, venganza. Hablando informalmente a las comunidades, uno puede darse cuenta de que el riesgo de ser maldecido puede, entre ciertas personas, entenderse como una forma de auto-vigilancia, auto-control, como un participante lo indicó, “una razón para no meterse en problemas”.

La maldición, sin embargo, no es algo exclusivo de las áreas indígenas. En una ocasión durante mi trabajo de campo en un área no indígena, un adulto joven había colapsado y luego comenzado a tener convulsiones incontrolables, luego de lo cual fue hospitalizado. La comunidad dijo que su

condición se estaba deteriorando y que la razón, según su familia y algunos miembros de la comunidad, es que alguien le había tirado una maldición. También tuve conversaciones con distintas personas que dijeron que el joven estaba poseído por el demonio. La duda y la especulación persistieron durante días y las interpretaciones tomaron giros y vueltas, tantas veces como la historia era contada. De cualquier modo, la familia se encontraba afligida mientras que los dimes y diretes sobre que su hijo podría estar poseído, provocaron enojo y dolor. Hablando con los padres, ellos mencionaron mucho la envidia, sugiriendo que en un entorno tan pequeño, las personas a menudo se sentían envidiosas o le deseaban daño a los otros, pero que era esta envidia la causa de los rumores. Ellos adujeron confiar más en las opiniones de los médicos.

5.4 La narrativa cristiana: la discapacidad como la voluntad de dios

Aunque las creencias documentadas arriba estaban, de hecho, presentes en ciertas áreas indígenas (y muy probablemente de forma más intensa que lo aquí evidenciado), los hallazgos sugieren que estas son a menudo confrontadas con, e incluso difundidas junto con, las creencias y prácticas cristianas más hegemónicas. Lo que resulta interesante es que aun los participantes que mencionaron escuchar estas creencias populares (tal como la discapacidad como resultado del pecado) se suscribieron a otra narrativa difundida en este estudio – que la discapacidad es la voluntad de dios (ver también Grech, 2015). Las siguientes citas son ilustrativas:

Mi ser así es la voluntad de Dios y solo él sabe cuál es su plan para mí. (Mauricio)

Pongo toda mi confianza en Dios porque él me dio esto, así que vivo mi invalidez porque creo en él. (Estela)

Esto, quizás, no resulta sorprendente:

- Las religiones católica y cristiana evangélica, persisten fuertes y crecientes en Guatemala.
- Los templos y las iglesias de adoración están más presentes en áreas rurales aisladas que el gobierno o las instalaciones para cuidados de salud.
- Esto influencia la cosmovisión, las costumbres e incluso las tendencias en las comunidades. Las creencias religiosas también impactan la comprensión de la vulnerabilidad, de la enfermedad, de la discapacidad, de la pobreza y otras condiciones; moldeando, por tanto, las respuestas sociales.

Dios, tal como fuera relatado por los participantes, es benevolente y tiene un plan, haciendo que su discapacidad sea parte de dicho plan, en lugar de constituir una maldición. Pese a que esto no necesariamente alivia las miradas sobre la discapacidad ni vuelve sus consecuencias menos trágicas, enmarca la discapacidad como un “destino” o como algo que se supone debía ocurrir porque dios así lo quiso. Por tanto y pese a la dureza, la única cosa por hacer es aceptarla junto con todo lo que de ella resulta, y buscar el recurso de dios y la oración:

La gente me tenía envidia, me trababan que yo era una “mula choca”, que yo era una “ciega”... me agarraban a pedradas... me decía mi mamá “tené paciencia, hija, de todas maneras dios te mandó así ¿qué vas hacer?” Y yo lo que hacía, fíjese, era ponerme a llorar... “Se burlan de ti, pero algún día” –mi madre me decía– “no tienes que ser así,

porque Dios lo está viendo todo, porque la razón por la que eres así... así que dejalo mi'ja y ora, ora". (Juana)

El posicionamiento de la discapacidad como voluntad divina también tuvo implicaciones sobre cómo los participantes pensaban que las personas con discapacidad debían ser vistas y "tratadas" por otros, aun si esto en la práctica no siempre era el caso. Las enseñanzas cristianas evangélicas y católicas promueven la buena voluntad y la caridad, especialmente hacia aquellos construidos como débiles y vulnerables. Mientras que los participantes no siempre encontraban actitudes o comportamientos benevolentes hacia ellos (ver abajo), ellos pensaban que la discapacidad fue planeada por dios y, con base en ello, ellos merecen compasión y caridad por parte de los otros:

Jesús ayudó a los pobres, a los que no tienen esperanza como yo, así que si la gente sea realmente Católica, deben saber que tienen que ayudar y respetar y no burlarse y hacernos sufrir... esto es lo que el padre nos dice. (Roberto)

Lo que resultó evidente fue que dios se convierte en un marco interpretativo mediante el cual poder procesar e incluso negociar la llegada de una discapacidad, su razón de ser y sus consecuencias. Para los participantes, dios y la fe se tornan críticas en:

- El proceso de ajuste psicológico y emocional que viene después de la llegada de la discapacidad, o en algún punto posterior de la vida: en las áreas rurales no existen psicólogos y pocas, de haberlas, organizaciones para apoyarlos con esto. Las iglesias, los sacerdotes y los pastores frecuentemente suplen este rol.
- La negociación de varios traumas, incluyendo la pérdida de medios de sustento, dolores extraordinarios y el empobrecimiento dramático que pesa sobre ellos y sus familias.

En contraposición a los cuidados médicos, la fe, tal como subrayaron los participantes, está disponible de forma inmediata y es gratuita. Varios de los participantes adujeron no ser muy religiosos, pero expresaron cómo, en determinado momento, se sintieron empujados hacia dios y la religión, para lograr encontrar sentido y confort, para ajustarse y, en algunos casos, para tener esperanza en encontrar una cura (ver abajo):

Hace unos años mi aspecto espiritual no estaba muy desarrollado; sin embargo, debido a las circunstancias que he vivido, en algún momento sentí la necesidad de buscar a dios, aunque no es la forma correcta de decirlo... sino que dios busca a la persona, la que necesita ayuda. Entonces me acerqué, por así decirlo y, bueno, cambió totalmente mi vida, mi forma de pensar. Yo creo que por esto tengo una visión más positiva de mí, de la vida en sí. Y, pues, puedo tomar las problemas que me aquejan de una manera más ligera... le abono a lo más importante de mi vida. (Andrés)

Como resultado, muchos se han unido a una iglesia o a un templo. Ellos y ellas también sugirieron que este giro hacia la religión se vio, asimismo, influenciado por la familia, quienes, a su vez, estaban tratando de encontrar sentido y buscando apoyo moral y emocional. El giro hacia una congregación tuvo también dimensiones prácticas. Muchos relataron cómo ir a misa o al culto los domingos era prácticamente la única oportunidad de salir de casa. En varios casos, los participantes narraron cómo los miembros de su congregación llegaban a su casa y físicamente los llevaban consigo a la iglesia los domingos. Estas congregaciones fueron, asimismo, redes de seguridad en

tiempos de crisis. No es inusual que los participantes documentaran cómo los miembros de la iglesia recolectaban y juntaban dinero para ayudar a llevar a la persona con discapacidad al hospital en casos de emergencia. Aun y cuando no siendo constante (los demás miembros suelen encontrarse también en situaciones de pobreza) esta constituye ayuda crítica en momentos de angustia seria o ausencia de otras alternativas.

En general, estos beneficios que se perciben como positivos, refuerzan la importancia de la fe. Asimismo, guiaron a los participantes y a sus familias hacia la práctica aguda de la oración – una fuente crítica de confort en momentos de particular angustia, por ejemplo, cuando su dolor no-medicado se tornaba insoportable o cuando los costos financieros eran sencillamente demasiado altos:

Ruego a Dios que me dé fuerza para disminuir el dolor o para que alguien venga y me ayude. Dios tiene que velar por mí, ruego a Dios, porque sólo Él puede ayudarnos. Siempre estoy rezando a Dios... para velar por nosotros, por todo el sufrimiento que llevamos, por la pobreza, por la tristeza... (Juana).

Yo leía mi Biblia y le rogaba a Dios que sería el último tratamiento porque no tenía dinero. Porque era mucho lo que estaba gastando, casi Q.8000.00... (Santiago)

La oración, en algunos casos, se convirtió a su vez en el ruego por una cura. Pese al hecho de que la mayoría de participantes tienen discapacidades permanentes o incluso degenerativas, la esperanza es lo último en morir, aún después de algunos años. Algunos adujeron orar para que ocurra un milagro mediante la intervención divina; otros oran para el descubrimiento de una cura médica y otros aún (una minoría) habiendo calendarizado una intervención médica, oran porque ello conlleve a su curación completa. La misma pobreza y miseria en la que se encuentran sumidos ellos y sus familias, implica que orar por una cura es lo único a lo que pueden aferrarse, por irreal que ello resulte. Ellos y ellas oran para recobrar la suficiente fuerza y agilidad que les permita regresar a trabajar, a sembrar y cosechar, a alimentar a sus hijos e hijas. Este participante con una condición degenerativa expresó sus irreales esperanzas:

Miré, lo que yo pensaría... yo quisiera que saliera bien la operación... Aunque estuviera pobre en adelante pero que yo estuviera bueno. Para ganarme la vida otro par de años más. Yo tengo fuerza para trabajar, lo que me tiene fregado es esto (toca las rodillas)... yo, curándome de esto, pienso que todavía me gano la vida donde quiera... (David)

5.5 Diversas actitudes y respuestas sociales: un espectro

Toda una variedad de literatura sobre estudios de discapacidad, especialmente aquella inspirada por las perspectivas construccionistas sociales, sugiere que la discapacidad no es resultado de limitantes biológicas, sino, por el contrario, un resultado de la discriminación y de las barreras impuestas sobre las personas con discapacidad (Oliver, 1990). Esto ha contribuido a un serio giro en la forma en que se ve a los derechos y al empoderamiento de las personas con discapacidad y de sus organizaciones, en contraposición a la caridad y a la medicalización.

La evidencia de este estudio, sugiere que las respuestas sociales, tanto como la discapacidad, no son homogéneas. Asimismo, estas no son necesariamente negativas o excluyentes. Por el contrario, las respuestas sociales y actitudinales parecieran:

- Operar en un espectro, y pueden ser tanto positivas como negativas
- No sugerir la estigmatización sistemática de las personas con discapacidad
- Depender del tipo de discapacidad y de las circunstancias personales y familiares
- Ser dinámicas y, de hecho, poder cambiar a lo largo del tiempo y del espacio

El primer punto resalta un panorama actitudinal y de comportamiento que es diverso y que desafía las dicotomías simplistas y deterministas (por ejemplo, inclusión versus exclusión). Los hallazgos, de hecho, contradicen el discurso hegemónico de que las personas con discapacidad están todas sujetas a discriminación y marginalización. Estas, asimismo, no apoyan las nociones de que las personas con discapacidad son todas estigmatizadas. Esta perspectiva crítica por parte de uno de los participantes, encapsula este escenario:

No puedes ponernos todos en una caja. Nunca he sido discriminado, pero X allá abajo, tiene una discapacidad muy grave, se ve y se mueve raro por lo que la gente a veces le llaman cosas, pero no creo que lo hagan para ofenderlo... ahora lo conocen, entonces él no se ofende... se ríen, pero también lo ayudan... es complicado. (Wilfido)

Las entrevistas, de hecho, documentan toda una variedad de actitudes y respuestas sociales que no pueden fácilmente colocarse en cualquier categoría:

- Aceptación
- Apoyo
- Compañía
- Malos tratos
- Burlas
- Indiferencia
- Discriminación

Al preguntárseles si en algún momento se sintieron discriminados o excluidos, la mayoría de participantes respondieron afirmativamente, aunque sugirieron que estas actitudes no siempre son motivadas por la voluntad de excluirlos o dañarlos. Por el contrario, los hallazgos sugieren que ello podría ser el resultado de:

- Una profunda carencia de conocimientos sobre la discapacidad y carencia de educación y sensibilización dentro de las comunidades
- La falta de familiaridad con la imagen y la presencia física de personas con discapacidad en las comunidades: sea debido a lo remoto, a las barreras infraestructurales o a las cargas de transporte, las personas con discapacidad no suelen ser demasiado visibles en las comunidades. Como resultado de ello, su presencia apenas está normalizada en las áreas rurales.
- Contextos cerrados y de avance lento: A menudo hay poco ocurriendo en términos de involucramiento social y actividades recreativas. Cualquier cosa “fuera de lo ordinario”, por lo tanto, se torna casi hiper-visible.
- Condiciones compartidas de desesperación y pobreza: la lucha por la sobrevivencia a veces pone a las personas a competir unas con otras, sea por trabajo o por lograr movilizarse en espacios tupidos de gente, como los mercados rurales. A las personas con discapacidad, como resultado de ello, no se les garantiza demasiadas concesiones ni discriminación positiva.

Reflexionando más profundamente sobre los puntos arriba citados, lo que quizás surge es la posibilidad de que las respuestas negativas sean al fin de cuentas sintomáticas de las profundas desigualdades estructurales en medio de la indiferencia política, las lagunas educativas y el aislamiento. Las comunidades en condiciones de pobreza son abandonadas a su suerte y esto incluye cómo interpretar y cómo “lidiar” con la discapacidad. Los participantes hablaron sobre las cargas que enfrentan para ganarse la vida, expresando sentirse severamente desventajados e incluso discriminados con relación a poder involucrarse en cualquier clase de trabajo pagado, por ejemplo, en agricultura casual. Mencionaron múltiples obstáculos, no solo físicos al realizar actividades laborales, sino también actitudinales. Por ejemplo, hablaron sobre cómo se les niega descaradamente y no se les da la oportunidad de realizar labores de agricultura casual, pues se les percibe como demasiado lentos o imposibilitados para involucrarse en tareas de ese tipo. Al preguntárseles si estas respuestas están basadas en su discapacidad, los participantes respondieron que estas se basan en el hecho de que tienen una discapacidad, pero que ello es, hasta cierto punto, entendible. Explicaron que la mayor parte de tareas requieren labor extenuante, admitiendo no estar seguros de poder llevarlas a cabo o sostenerlas en la práctica. Asimismo, resaltaron (ver arriba) cómo la mayor parte de los miembros de la comunidad se encuentran también desesperados por conseguir trabajo para sí mismos, lo que implica que las personas en pobreza están constantemente en competencia unos con otros. Aunque la mayor esperanza para la mayor parte de participantes es encontrar o volver a sus trabajos, también explicaron cómo en este clima de necesidad colectiva, es mejor para las actividades laborales ser tomadas por personas sin discapacidad que puedan realizarlas de mejor forma, particularmente por los miembros de sus familias, dado que ello, a fin de cuentas, también los ayudaría:

Mis hermanos pueden hacer el trabajo, así que yo también beneficio... dárselo a ellos (trabajo), porque todos estamos luchando aquí día a día... la lucha por vivir, comer y no morir todos los días hasta que Dios te llame. (Anselmo)

Esto, sin embargo, no significa que los comportamientos y actitudes negativas y rudas no existan. Un participante que solía manejar un bus en la cabecera departamental fue herido de bala debido a que su empleador de entonces no había pagado el dinero para su protección a los extorsionistas. Él documentó a detalle cómo había sido advertido y transmitió el mensaje al dueño del bus, quien adujo haber pagado ya el dinero. Al día siguiente, fue baleado. Vive con una herida espinal y no puede trabajar más, por lo que desde entonces regresado con su familia a su aldea rural. Su empleador no tenía obligaciones para con él debido a que se trataba de trabajo no registrado, y toda petición de ayuda financiera y de otro tipo fue flagrantemente ignorada por el dueño del bus, quien lo abandonó completamente. No solo eso, sino que además el dueño del bus trató de desacreditarlo, divulgando el rumor de que el disparo se debía a que estaba teniendo una relación extramarital. Él explicó cómo se convirtió en alguien “inútil” y, al igual que otros, desechable. Y volver a su aldea rural significó no encontrar trabajo.

Otros participantes compartieron distintos relatos sobre maltratos sufridos. Estos incluyen oficinas municipales con actitudes de ignorarlos o incluso de agresivamente maltratarlos, como respuesta a que estas personas con discapacidad se acercaban a pedir ayuda (financiera o trabajo) en momentos de desesperación material. Otros explicaron cómo no pudieron completar su educación debido a que fueron flagrantemente rechazados en las escuelas. Una participante, una mujer con discapacidad visual, recordó ser insultada siendo adolescente, llegando incluso los niños a lanzarle piedras.

Las familias, asimismo, no son necesariamente unidas, armoniosas ni comparten todo entre sí. Los participantes documentaron incidentes de conflictos internos e incluso malos tratos por parte de otros miembros de sus familias. En una ocasión, por ejemplo, un participante habló a profundidad

sobre lo que llamó “envidia” de sus hermanos y hermanas, luego de que un sacerdote de la localidad le construyera una casa a ella y a su familia. Sus hermanos, quienes vivían al lado, dejaron de hablarle y cuando lo hacían, era para someterla a constantes maltratos, incluso divulgando rumores sobre ella:

El padre nos dio una casa porque estábamos todos expuestos, suciedad, lodo, la gente sabe que somos los más pobres aquí. Pero esto fue lo peor, muchas veces lloro y pienso cómo podemos vender la casa. Ellos (hermanos) pusieron a mi madre contra mí, ella ya no me habla, solo lloro y lloro y mi hermano me escupió y a mi marido... vivimos con miedo y me duele. (Dolores)

La respuesta negativa más común, sin embargo, parece ser la indiferencia. Los participantes hablaron a profundidad sobre la marcada y generalizada indiferencia hacia ellos y su presencia. Resaltaron cómo las personas, por ejemplo, no se mueven para ofrecerles lugar en el bus. Asimismo, al pedir ayuda en un pueblo transitado, nadie responde. Esta indiferencia, sugirieron, se torna en reacciones directamente negativas cuando su presencia implica la imposición de algo sobre otros. Por ejemplo, los participantes mencionaron ser vistos como una carga o “estorbosos” en lugares concurridos como los mercados, y cómo los vendedores y compradores les dicen que se muevan o se quiten del camino o que se vayan a casa y que esos no son lugares para gente con discapacidad. Documentaron incidentes en donde no se les permitió utilizar transporte público en las aldeas, especialmente microbuses que atraviesan los caminos de tierra. Esto fue particularmente marcado para aquellos con escasa movilidad, especialmente si utilizan sillas de ruedas. Los buses no se detienen por ellos o flagrantemente se niegan a dejarlos entrar, pues hacerlo los retrasaría. De hacerlo, algunos les cobran precios más altos por subir la silla de ruedas al techo del bus y ayudarlos a entrar. Muchos, de hecho, han optado por utilizar pilotos privados con vehículo propio, lo cual implica costos bastante más altos. Para la mayoría, las barreras en el transporte implican aprisionamiento en aldeas distantes por períodos extensos, así como la imposibilidad de acceder a servicios de salud en casos de emergencia.

En general, estas actitudes negativas no solamente impactan su situación material sino también su estado emocional. Muchos resaltaron cómo se sintieron desmoralizados por estas reacciones, e incluso enojados y frustrados:

[...] uno se siente un poco mal porque a veces no está esperando algo así de otras personas. Uno siempre espera que ellos le den ánimo en lugar de bajar su autoestima; mejor animar a alguien para que pueda seguir adelante... pero la gente no sabe, mejor todos metidos en las cosas de otra persona. (Roberto)

5.5.1 Comunidades de apoyo

En términos generales, sin embargo, incluso aquellos que mencionaron encontrar tratos negativos en algunos momentos, tenían también historias para contar sobre actitudes positivas y apoyo, sin el cual, en el medio de la indiferencia política, muchos admitieron que no habrían podido sobrevivir. Las personas con discapacidad en el estudio mencionaron enfrentarse a diversas actitudes que denominaron “generosas”, “amigables”, “cariñosas” y “caritativas”, especialmente aquellas manifestadas durante momentos de crisis, tales como mala salud.

Los participantes explicaron cómo, sin redes de seguridad formales y a menudo sin organizaciones en la cercanía, los únicos medios de sobrevivencia son sus familias y sus comunidades – conformadas por otras personas en situación de pobreza– y lo poco que tienen para compartir. Esto implica dependencia de la caridad y de lo que pueda dárseles, en particular pequeñas cantidades de dinero y comida. Un hallazgo interesante aquí, es que los participantes, particularmente aquellos que no han tenido contacto con una OPD (que fueron la mayoría) casi de manera unánime no encuentran problemas con la caridad. No perciben esta como des-empoderante como sí ocurre con los activistas urbanos de la discapacidad. Por el contrario, la mayoría no solo la apoyan sino que activamente la alientan. Queda claro que la caridad no es una mala palabra para las personas en situación de pobreza como suele serlo para los actores urbanos en situación de privilegio, que pueden darse el lujo de demonizarla. Mientras muchos afirmaron no pedir activamente limosna, manifestaron que las ayudas enmarcadas como “regalos”, con frecuencia salvan vidas, especialmente en momentos de necesidad de cuidados de salud de emergencia o cuando no contaban con dinero alguno para alimentos. Por el contrario, expresaron sentimientos de felicidad, sintiéndose queridos y cuidados.

Los participantes documentaron distintas situaciones en donde recibieron ayuda y apoyo, incluyendo emocional y económico. Narraron palabras de confort por parte de familia y amigos luego del comienzo de la discapacidad. Las comunidades a veces recolectaron dinero en momentos de emergencias de salud. Mencionaron, asimismo, su dependencia de colaboraciones inconsistentes de alimentos por parte de sus vecinos, por ejemplo, el regalo de una libra de frijoles o de maíz, de vez en cuando, cuando sabían que la familia estaba teniendo problemas (como antes de la cosecha). La siguiente narrativa demuestra la amplitud de este apoyo:

Siempre he encontrado alguna ayuda, que sean unos centavos o dos tortillas cuando la gente sabía que no teníamos comida. Me gusta cuando algunas personas me dan algo de dinero porque así sufro menos y les digo “gracias” porque sé que algunas personas se preocupan por mí, me quieren... mucha gente de la aldea X me ha mostrado cariño... me dicen “no se aflija, por comida no se vaya a afligir, véngase para acá, aquí, aunque sea... si no tenemos tortillas le damos maíz, y si no, frijol”. Y así seguimos... una vez esta patoja (hija), fue ahí donde una señora que tiene tienda ella, y ella le estuvo pasando leche e Incaparina, para tener los alimentos, ella. Y gracias a dios ya hoy está grandecita... (Juana)

Habiendo dicho eso, las narrativas son claras al sugerir que las desigualdades son fuertes aun dentro de las comunidades rurales y que, en última instancia y pese a sus limitantes, la ayuda es más propensa a provenir de otras familias y miembros de la comunidad en situación de pobreza que de aquellos con más recursos, como las autoridades municipales o sus asociados, terratenientes, etc. La siguiente cita encapsula esto:

Es rara la persona que tiene (dinero) y que quiere ayudar a la gente que está enferma, que ya tiene sus años, que lo necesita. Es rara la gente que tiene esa lástima... para el vecino. Y hay gente que puede tener dinero con que ayudar a la gente, pero a ellos no les interesa la vida de otro pobre... Como ellos están comiendo, están bebiendo, manejando dinero, no hay que... es raro. Aquí hay gente que tiene billete pero ni aunque lo miren a uno destrozado le dicen a uno “mirá, ¿que querés? ¿querés que te ayude en algo?” Nah... nada de eso... (David)

En general, las historias son de extensas dificultades, pero también de apoyo; y, es importante notar, de actitudes que son tan heterogéneas como dinámicas – sí cambian a lo largo del tiempo. Los participantes recordaron experimentar reacciones negativas que cambiaron con el paso del tiempo

una vez que la persona en cuestión llegó a conocerlos mejor o una vez que la iglesia actuó como intermediario y conector. También es importante notar que hubo un énfasis en sugerir que las actitudes positivas e incluso hasta las respuestas benevolentes, estaban ligadas al grado en que los otros los percibieran como “buenas personas” involucradas y comprometidas a la lucha por sobrevivir pese a tener todo en contra y las limitantes impuestas por su discapacidad. Algunos hablaron sobre sentimientos de lástima que no fueron percibidas como negativas ni condescendientes, sino, por el contrario, como manifestaciones de humanidad, especialmente cuando dichas sensaciones se tradujeron en apoyo y donaciones concretas. Esto, sin embargo, no es una situación generalizada y algunos participantes –especialmente quienes habían tenido contacto con o formaban parte de una OPD– estaban más preocupados por las actitudes personales y por cambiar aquellas actitudes de los otros.

5.6 Vacíos en las políticas, organizaciones y en los servicios: las limitantes a los derechos

La discapacidad y la pobreza no pueden ser separadas del contexto institucional. De hecho, quizás solo puedan ser entendidas dentro de los espacios de profunda pobreza, desigualdad y negligencia estructural. Mapeo esto en las siguientes subsecciones.

Si hay algún aspecto que tal vez defina estas complejas áreas rurales, es la absoluta ausencia de instituciones y de organizaciones que operen en ellas. Las narrativas de los participantes y de sus familias, se encuentran repletas de expresiones de frustración con respecto a cómo los políticos no demuestran interés por la pobreza ni por los pobres. Los políticos visitan estas áreas para conseguir votos y luego se escurren de vuelta a su origen, dejando detrás solamente falsas promesas:

Muchos políticos ofrecen cosas. Mientras ya ganaron, ya se sentaron, entonces ya no van a cumplir esas cosas que ofrecieron... el alcalde de este pueblo, electo de este año, que ganó las elecciones, ofreció muchas cosas... Él prometió ayudar a los niños, a los niños de la calle, y también prometió hacer campos de fútbol, y también prometió ayudar a la gente con discapacidad, pero lo que estamos viendo ahorita... no está cumpliendo nada... (Carolina)

Las autoridades municipales a menudo son solamente la semblanza de un gobierno, así como la noción de “organización” (además de la iglesia) que las personas en condiciones de pobreza conocen, pero estas:

- Con frecuencia son solamente un medio para el enriquecimiento personal y el apoyo para sus asociados adinerados: el desarrollo comunitario, la creación de industria y empleo, los cuidados de salud accesibles, y las escuelas inclusivas dignas no parecen estar entre sus prioridades. La corrupción, el mal manejo de fondos y hasta el robo flagrante de fondos son descarados y abiertos, dándose todos cuenta de ello. Cuando un programa menor esporádico aparece, por ejemplo la distribución de bolsas alimenticias para las personas en condiciones de pobreza, la corrupción y la cooptación se hacen presentes. Durante el trabajo de campo, la municipalidad de un área fue responsable de seleccionar a las familias empobrecidas y de hacer entrega de las raciones de alimentos. Desafortunadamente, como muchos lo lamentaron, estas fueron entregadas a personas adineradas, incluyendo a finqueros ganaderos que utilizaron el maíz para alimentar ganado. Estas personas adineradas son, a menudo, asociados poderosos en contextos en donde domina la política clientelar y de favores:

Ha pasado pues, la gente que tiene más dinero es la gente que más ayudan. Porque me imagino yo que dirán verdad, “si ayudamos a un pobre, a la hora de que sean las elecciones ¿en qué nos van a favorecer? Entonces un rico, igual va recibir de ellos favores, que lo van ayudar. Póngale: llegan a una aldea y escogen al que sea más de dinero de esa aldea, porque ya a la hora ese mismo también va a aportar dinero, ¿verdad? Entonces a los que tienen más dinero ayudan... Aquí venía una ayuda; supuestamente, una ayuda que mandaban unos, que un quintal de maíz y no me acuerdo, otras cositas. Entonces la gente se quejaba que a los dueños de fincas se los daban. Se los daban a dueños de fincas que tienen ganado y miren ellos, a las mismas vacas les tiran el maíz. Y a la gente que tal vez necesitan una libra de maíz para echar sus tortillas y sustentar el hogar ¡a ellos no le dan! Entonces, mucha gente se quejaba de eso... (Mario)

- No siempre son conocedoras de las políticas nacionales (incluyendo las leyes para la discapacidad) ni de las declaraciones y obligaciones internacionales (como la CDPD) y no están obligados a implementarlas. Más importante todavía: no son monitoreadas por el gobierno central.
- No tienen interés ni obligación alguna en crear programas sociales ni de desarrollo – *la pobreza no es una prioridad*. Cualquier iniciativa social queda a la discreción e iniciativa del alcalde. En el transcurso del trabajo de campo, fui testigo de algunos raros casos de “apoyo” por parte de los alcaldes. Estos incluyeron aportes de pequeñas cantidades de dinero o de asistencia con la oferta municipal de vehiculos y pilotos para individuos en situaciones de emergencia, a fin de llegar a un hospital. Este apoyo, sin embargo, dependió de que el alcalde ofreciera la ayuda y fue percibido como un acto de “buena voluntad” en lugar de un deber o una responsabilidad por parte de la autoridad. Tal como con todas las iniciativas personales y aleatorias:
 - rara vez estas logran cubrir o alcanzar a todos, pudiendo incluso resultar discriminatorias
 - son erráticas e inconsistentes
 - en determinado momento, son terminadas

Él (alcalde) puso su mano en su bolsillo y me dio Q100. “Tómalo”, me dijo, “para comprar tu medicina”. Él vino y me dio otros Q100, pero fue por su propia voluntad, no le pedí nada. Fue puramente su voluntad, por lástima; vio que yo estaba preocupado, estaba todo jodido allí... pero, entonces, eso es todo... (David)

- Servicios tales como los centros de salud y las escuelas públicas se mantienen profundamente escasas de recursos, sin equipo y estrechas de fondos.

Las organizaciones, incluyendo aquellas nacionales e internacionales, incluyendo OPD y asociaciones, están ubicadas principalmente en la ciudad capital. Mucho del discurso que se desarrolla en estos espacios, sus estrategias y programas, están desproporcionadamente enfocados en áreas urbanas y rara vez toman en cuenta la pobreza y la reducción de la pobreza como un enfoque y componente clave. Existen pocos –cuando los hay– programas de alcance y las poblaciones y las áreas indígenas suelen estar particularmente excluidas. Aún más importante, como atestiguan las entrevistas, las personas con discapacidad tienen escasos o nulos conocimientos sobre la existencia de estas organizaciones, incluyendo el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI).

Aunque en algunos pueblos rurales puedan existir OPD y/o asociaciones, estas no solo son muy escasas, sino también pueden a su vez enfrentar diversidad de barreras para la incidencia de políticas y el desarrollo de servicios:

- Están compuestas de personas relativamente en condiciones de pobreza: esto implica que los miembros no pueden reunirse con regularidad, no pueden visitar con regularidad a personas con discapacidad en áreas dispersas, ni pueden tampoco construir masa crítica
- La carencia de recursos (por ejemplo, para pagar por el transporte) y la distancia, implican que rara vez participan en debates sobre la discapacidad, como los llevados a cabo dentro del CONADI en la ciudad capital o que solamente puedan participar intermitentemente. Las comisiones departamentales (CODEDIS) también parecieran tener un muy limitado alcance y participación en los lugares en que existen. Los aspectos de ruralidad, pobreza e indigenidad son, por tanto, relegados e ignorados, y los intereses de las personas con discapacidad rurales en condiciones de pobreza, rara vez son adecuadamente representadas y priorizadas.
- La carencia o ausencia de financiamiento y conocimientos técnicos, implica que la incidencia y la prestación de servicios se encuentra seriamente restringida.
- Para aquellas involucradas en algún u otro tipo de servicio (por ejemplo, involucrarse con personas con discapacidad en trabajo artesanal y manualidades) la baja demanda se encuentra con el bajo poder adquisitivo, haciendo que estas actividades aporten escasas ganancias y no sean sostenibles.

Durante una conversación informal, el líder de una pequeña OPD rural explicaba algunos de estos aspectos:

Los de la ciudad no se preocupan por lo que sucede aquí, por lo que está bien ignorarnos a nosotros. No tenemos dinero, así que lo que podemos hacer es muy limitado. Y lo que tratamos de hacer es limitado por el hecho de que la gente no tiene dinero. Así que si conseguimos que la gente haga algunas artesanías e intente venderlas, no harán casi nada de dinero y luego se darán por vencidos. También están más preocupados por cómo cubrir los gastos de atención médica...

5.6.1 Las políticas y los derechos en el campo: un discurso distante

Un hallazgo importante es que las personas en condiciones de pobreza, incluyendo las personas con discapacidad, rara vez están conscientes de las políticas ni del discurso de derechos y sus medidas. No obstante lo mucho que fue invertido por el CONADI en la impresión de la CDPD y en la promoción de la Ley de Atención a las Personas Con Discapacidad (Decreto 135-96), estas iniciativas y políticas no son conocidas por las personas con discapacidad en condiciones de pobreza ni por sus familias. Estas pueden, incluso, tener escasa relevancia o actualidad en estas vidas, cuya principal preocupación es la sobrevivencia. Para resumir algunos aspectos:

- Las políticas son redactadas, promovidas y celebradas en la ciudad capital con bastante fanfarria, pero se hace muy poco esfuerzo por asegurarse de que estas sean diseminadas de formas accesibles o hasta que lleguen a ser conocidas en áreas rurales. Muchas personas en condiciones de pobreza, además, no saben leer. Peor todavía, estas no son adaptadas a las necesidades de la pobreza rural, y rara vez garantizan cualquier resultado inmediato.

- Las políticas son a duras penas conocidas, implementadas y monitoreadas por las propias autoridades municipales (ver arriba). Estas autoridades, a su vez, no están capacitadas en aspectos de discapacidad ni en otros aspectos sociales.
- Las políticas pueden existir, pero son regularmente alardeadas por los gobiernos y por los actores poderosos: la corrupción y la impunidad son una narrativa cotidiana y común, aceptada tanto por ricos como por pobres.
- Las personas en condiciones de pobreza se ven consumidas por las necesidades y demandas inmediatas (sobrevivencia), lo cual no deja tiempo ni recursos para obtener información sobre las políticas.

Sobre todo en la práctica, las personas en condiciones de pobreza tienen escasa fe en las instituciones y los gobiernos, al igual que en la política. De hecho, si nada cambia en su inmediata situación de pobreza y en las privaciones sufridas, las políticas no serán más útiles que el propio papel en que están impresas. La siguiente cita encapsula estas preocupaciones y miradas sobre el gobierno y las políticas:

Aquí en Guatemala, ellos (los gobiernos) no lo toman en cuenta a uno, uno como discapacitado no, no le ponen mucho asunto... Así es, como si uno no existiera... Ellos tienen ahí cuántos discapacitados hay aquí en Guatemala, pero no le ponen mucha atención. Porque yo me he dado cuenta, ahí en la tele estaba viendo yo de que no sé cuántos discapacitados habemos aquí en Guatemala. Y que el presupuesto solo son 13 millones de quetzales ¿y qué le puedan ayudar a uno, cuando ni se acuerdan de uno? De repente ese dinero no se lo dan a nadie, sino se lo bolsean... en la bolsa, ahí no sale nada... Porque a pesar que es poco el dinero, no se lo dan a nadie, ellos son los logrados de ese dinero. Las cosas en papel son muchas, pero lo que queremos nosotros es poder comer. (Geovani)

Los hallazgos resaltan no solo las limitantes de las políticas sino también del discurso de derechos en el campo o, más bien, el alcance en el que las personas con discapacidad en condiciones de pobreza podrían reclamar sus derechos y buscar reparaciones en contextos donde las violaciones a sus derechos son realidades diarias, aceptadas y a menudo no disputadas:

- La dramática pobreza, desigualdad, vulnerabilidad y hasta el hambre, son violaciones claras a los derechos que se encuentran casi aceptadas y normalizadas. Son inmodificables.
- Las personas con discapacidad, tal vez al igual que muchas otras personas en condiciones de pobreza, tienen poco o ningún conocimiento acerca de cuáles son sus derechos ni siquiera de las leyes, sea por la distancia en que viven o por falta de información.
- Las personas con discapacidad no cuentan con los recursos ni con los medios para conocer sus derechos ni buscar reparación: esto incluye dinero, asesoría legal y organizaciones de apoyo.
- Sus voces y testimonios son a veces desacreditados en el caso de injusticias, sobre la base de su discapacidad.
- En ausencia de buena gobernanza, la violencia y el temor son rampantes y la violencia persistente; los derechos humanos, incluyendo aquellos contenidos en la CDPD, se traducen a muy poco en la realidad, si es que se traducen en algo.
- El miedo, la opresión y la carencia de recursos entre las organizaciones locales y nacionales, restringen la movilización política y la incidencia. Esta situación se conjuga con la carencia de involucramiento y apoyo para las ONG rurales por parte de aquellos que trabajan en un contexto urbano. Las personas en condiciones de pobreza son, asimismo, con demasiada frecuencia efectivamente silenciados y el miedo es utilizado como una efectiva herramienta por parte de los actores poderosos para frenar resistencias.

Las siguientes narrativas claramente mapean este panorama:

Pues yo de leyes no sé, ahí sí que... a veces los que vivimos aquí en los pueblos como que a las leyes, se puede decir, que están en la capital, como que la gente no está muy enterada de qué es lo que le benefician a ellos. Solo en algunas cosas que se miran en la tele, lo sacan en las noticias y la gente dice “sí hay que apoyar esto” o “no, no hay que apoyar esto”, así es la vida de aquí de pueblo. No, no se puede decir que la gente sepa: “miren esta ley” y “entonces, con esta ley voy a hacer esto”. Entonces, no, a veces por el temor se acostumbran a vivir así, ¿verdad? Los que trabajan, del trabajo a su casa; salir un sábado o un domingo aquí en el pueblo o a algún parque. Así es la vida de aquí del pueblo. No es de ir a protestar por algo, no, no es así... por el mismo temor, la gente aquí no se mete. (Mario)

En mi parte, yo veo que no: los derechos no son respetados. Porque se ve que tenemos una discapacidad y también que no hablamos bien; no nos dan cuenta cómo estábamos hablando ¿a quién vamos a creer? Acusar, bueno, no nos dan caso con eso. Y por eso no, no creo en eso. Porque una vez tuve problemas, una persona y él se fue a acusarme con el juez, y lo que pasó fue que a mí no me creyeron y a él sí le creyeron... la palabra “derechos” es pura basura. (Carolina)

5.7 Conclusiones y Recomendaciones

Reflexionando sobre los hallazgos clave en este estudio, es posible obtener algunas conclusiones. Estas se resumen a continuación:

- Los contextos rurales y de pobreza son complejos, heterogéneos y dinámicos. A través de las culturas (aun dentro de un mismo país), definir la discapacidad resulta complejo, pues esta es diversa y heterogénea. Esto implica que cualquier estandarización, generalización y discurso autoritario sobre la discapacidad puede ser tanto erróneo como mal informado.
- La vinculación de la discapacidad al contexto de la pobreza, implica la necesidad de hacer serios esfuerzos para aprender sobre y desde dichos complejos espacios de pobreza hasta los niveles más micro, y sobre cómo la vida es vivida en el campo. Esto no puede hacerse desde la distancia.
- Mientras que las personas con discapacidad afrontan necesidades y barreras específicas, la discapacidad empobrece aún más mediante la intensificación de esas barreras comunes y compartidas. Esto implica de nuevo la necesidad de poner atención a la necesidad de involucrarse con los matices de la vida en condiciones de pobreza, en las intersecciones de lo micro, lo meso y lo macro.
- Las personas con discapacidad pueden no necesariamente sentirse excluidas o discriminadas. Ellas también confrontan creencias y actitudes culturales y respuestas sociales que son complejas y heterogéneas. Las miradas y generalizaciones persistentemente negativas por parte de personas afuera de ello, corren el riesgo de ocultar e incluso de arriesgar el apoyo, amor y cariño de la familia y la comunidad. Esto no implica que la discriminación y la opresión deben ser ignoradas o no-tratadas, cuando sí existan.
- Las personas con discapacidad, tal como otras personas en situación de pobreza, se enfrentan a un escenario de vacíos políticos e institucionales o, en el mejor de los casos, de fragmentación. Esto requiere de evaluaciones contextualizadas y críticas de las políticas y de los programas en el campo.

- Los derechos, incluyendo los derechos relativos a la discapacidad, tienen muy poca importancia cuando apenas son conocidos, cuando las personas en condiciones de pobreza deben afrontar enormes barreras para poder reclamarlos y buscar restitución.
- Las personas con discapacidad y sus familias solamente cuentan consigo mismos y con sus comunidades –conformadas por otras personas en situación de pobreza– para depender y sobrevivir, contra todo pronóstico. Esta es, en sí misma, una reflexión sobre su tremenda capacidad de ingenio e inventiva.
- La amplitud de la pobreza constriñe la cantidad de cuidados que las familias y las comunidades pueden proveer. La implicación de ello es que las políticas, convenciones y estrategias enfocadas específicamente en la discapacidad, no podrán ser exitosas si la pobreza, la desigualdad y el bienestar de todas las personas, independientemente de su estatus en cuanto a discapacidad, no es atendida directamente.

5.7.1 Recomendaciones

Para completar este estudio, pueden ofrecerse algunas recomendaciones tentativas:

- La discapacidad es experimentada, comprendida, negociada y renegociada a través del tiempo y del espacio y trasciende al individuo. Esto requiere que la discapacidad sea investigada de modo longitudinal, que tenga un enfoque familiar, que analice los impactos de la discapacidad en formas intergeneracionales y que tome en cuenta la heterogeneidad de la población con discapacidad, dentro de espacios ideológica y religiosamente diversos.
- Un enfoque de doble vía podría ser beneficioso al buscar incluir la discapacidad en las estrategias y programas convencionales (‘mainstream’) (por ejemplo, la reducción de la pobreza), así como contar con programas que sean específicamente dirigidos a las personas con discapacidad. Dentro de estos, los programas enfocados deben responder a las circunstancias específicas aunque cambiantes de las familias rurales, en lugar de buscar adoptar “soluciones” generales bajo el concepto “una sola estrategia aplica para todos”.
- Los actores rurales deben ser escuchados, sus voces deben ser priorizadas y deben ser ellos los dueños de los procesos. Esto solo puede ser realizado mediante un proceso de representación abierto e inclusivo.
- Las políticas y los servicios que atiendan la discapacidad, deben incluir a las familias completas. Familias más fuertes implica un mejorado bienestar para el miembro de la familia que tiene discapacidad.
- Las políticas y servicios enfocados, tendrán un impacto muy limitado y son difícilmente posibles si las necesidades generales y amplias de las personas en situación de pobreza – tengan o no discapacidad – no son atendidas. Mejores carreteras, caminos y accesibilidad, mejor acceso a alimentos, cuidados de salud accesibles en costos, todo eso beneficia a todos, incluyendo a las personas con discapacidad. Las comunidades de apoyo deben ser fortalecidas y removido cualquier obstáculo al apoyo que estas pueden proveer a las personas con discapacidad y a sus familias. Esto incluye su pobreza.
- Con relación a esto, es seguro afirmar que un sistema de protección social universal es requerido con urgencia, a fin de asegurar niveles básicos de consumo e incluso de sobrevivencia.
- El acceso real a los derechos en el campo, descansa primero y ante todo, en una buena gobernanza y en la remoción de las barreras para poder alcanzar esta. Las medidas tales como la CDPD y las leyes nacionales sobre discapacidad deben tomar en cuenta aspectos y problemas críticos de la gobernanza hasta en los niveles más locales, obteniendo

evaluaciones más realistas de lo qué es y no es objetivamente alcanzable; debiendo invertir en la comprensión, el cambio y la remoción de cargas y obstáculos.

- Los creadores de políticas y los gobiernos locales deben ser educados sobre la discapacidad; y un sistema efectivo necesita existir a fin de monitorear y evaluar la implementación de las políticas.
- Las ONG que operan en la ciudad capital necesitan informarse a sí mismas, aprender de sus contrapartes rurales y formar alianzas efectivas con ellas, apoyarlas (incluyendo financiera y técnicamente) y empoderarlas en la lucha colectiva, como genuinas aliadas.

Referencias

Annamma, S., Connor, D. y Ferri, B. (2013). Dis/ability Critical Race Studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and dis/ability. *Race, Ethnicity and Education*, 16(1), 1–31.

Banks, L.M. y Polack, S. (2014). The Economic Costs of Exclusion and Gains of Inclusion of People with Disabilities: Evidence from Low and Middle Income Countries. Londres: LSHTM.

Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

CBM (2014) *The Future is Inclusive: How to Make International Development Disability-Inclusive*. Alemania: CBM

CIA WorldFactbook (2010). Guatemala.

Eide, A. y Loeb. M. (2016) (fc). Counting disabled people: Historical perspectives and the challenges of disability statistics. En S. Grech y K. Soldatic (eds.), *Disability in the Global South: The Critical Handbook*. Nueva York: Springer.

Few, M. (2010) *Women Who Live Evil Lives: Gender, Religion, and the Politics of Power in Colonial Guatemala, 1650-1750*. EUA: University of Texas Press.

Grech, S. (2011). Recolonising debates or perpetuated coloniality? Decentering the spaces of disability, development and community in the global South. *International Journal of Inclusive Education*, 15, 87–100.

Grech, S. (2015) *Disability and Poverty in the Global South: Renegotiating Development in Guatemala*. Londres: Palgrave.

Lovell, G. (2005) *Conquest and Survival in Colonial Guatemala: A Historical Geography of the Cuchumatán Highlands, 1500-1821*. McGill-Queen's Press.

Martínez Peláez, S. (2009). *La Patria Del Criollo: Ensayo de interpretación de la realidad colonial guatemalteca*. Durham, NC: Duke University Press.

Matthew, L.E. (2012). *Memories of Conquest: Becoming Mexicano in Colonial Guatemala*. University of North Carolina Press.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Londres: Palgrave Macmillan.

Palmer, Michael. 2011. Disability and Poverty: A Conceptual Review. *Journal of Disability Policy Studies*, 21, 210-218.

Randolph Adams, W. y Hawkins, J.P. (2007). *Health Care in Maya Guatemala: Confronting Medical Pluralism in a Developing Country*. Norman: University of Oklahoma Press.

Riddell, R. C. (2010). Poverty, Disability and Aid: International Development Cooperation. En T. Barron y J. Ncube (eds.), *Poverty and Disability* (pp. 27–109). Londres: Leonard Cheshire International.

Soldatic, K. y Grech, S. (2014) Transnationalising Disability Studies: Rights, Justice and Impairment. *Disability Studies Quarterly*, 34(2).

OMS y Banco Mundial (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra: ONU.

Whyte, S. R. e Ingstad, B. (1995). Disability and culture: An overview. En B. Ingstad y S. R. Whyte (eds.), *Disability and culture* (pp. 3–32). Berkeley, CA: University of California Press