

MUJER



Folleto de impacto de la pandemia COVID 19
en relación a trabajo, salud y barreras sociales con énfasis en mujeres
y mujeres indígenas





INDICE

FOLLETO DE HISTORIAS DE VIDA DE MUJERES Y NIÑAS GUATEMALTECAS CON DISCAPACIDAD	i
Prólogo de la Coordinadora Residente	ii
del Sistema de las Naciones Unidas en Guatemala	
INTRODUCCIÓN	2
PREFACIO	3
CAPITULO I	6
Historia Nelly	
Historia María Alejandra	
CAPITULO II	10
Historia Paula	
Historia Dina Edith	
CAPITULO III	12
Historia María Fernanda	
CAPITULO IV	14
Historia Vivian	
Historia Flory	
Historia Luisa	
CAPITULO V	20
Historia Dominga	
CAPITULO VI	22
Historia Josué	
AGRADECIMIENTO	26





FOLLETO DE HISTORIAS DE VIDA DE MUJERES Y NIÑAS GUATEMALTECAS CON DISCAPACIDAD: implementación de la Estrategia del Secretario General de las Naciones Unidas para la inclusión de las personas con discapacidad

Oficina de Coordinación del Desarrollo de las Naciones Unidas, Oficina de la Coordinación Residente en Guatemala

En su resolución 72/279 del 31 de mayo de 2018, la Asamblea General creó una función de coordinación dedicada, imparcial, empoderada y centrada en el desarrollo sostenible para el Sistema de Desarrollo de las Naciones Unidas, aprovechando la experiencia de todas las Agencias, Fondos y Programas (AFP), incluidas aquellas sin presencia en el país.

Creada como tal, la Oficina de la Coordinación Residente de la Oficina de Coordinación del Desarrollo de las Naciones Unidas asegura la coordinación de todas las AFP que se ocupan de las actividades operacionales para el desarrollo a nivel de país, independientemente de la naturaleza de su presencia en el país. Abarca al o a la Coordinador(a) Residente de la ONU, el Equipo de País de la ONU y la Oficina del o de la Coordinador(a) Residente, atendido por la Oficina de Coordinación de Desarrollo de la ONU.

El Sistema de Coordinación Residente se centra en el avance del desarrollo sostenible, sin dejar a nadie atrás, y la erradicación de la pobreza en todas sus formas y dimensiones como objetivo general, en consonancia con el carácter integrado de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. En el desempeño de sus funciones, la persona Coordinadora Residente del Sistema de las Naciones Unidas en Guatemala se guía por el Marco de Cooperación para el Desarrollo Sostenible 2020 - 2025 (United Nations Sustainable Development Cooperation Framework, en inglés) suscrita con la República de Guatemala en diciembre de 2020, y los marcos, normas y estándares internacionales acordados entre Guatemala y las Naciones Unidas.

Descargos de responsabilidad: Las designaciones empleadas y la presentación del material en esta publicación no implican la expresión de opinión alguna por parte de la Secretaría de las Naciones Unidas sobre la condición jurídica de ningún país, territorio, ciudad o área, o de sus autoridades, o sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Las designaciones de economía "desarrollada" y "en desarrollo" están destinadas a la conveniencia estadística y no implican necesariamente un juicio sobre el estado alcanzado por un país o área en particular en el proceso de desarrollo. Naciones Unidas. Copyright © Naciones Unidas, 2021 Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada en un sistema de recuperación o transmitida, en cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopiado, grabación o de otro modo, sin permiso previo. Sitio web: <https://guatemala.un.org/>



Prólogo de la Coordinadora Residente del Sistema de las Naciones Unidas en Guatemala

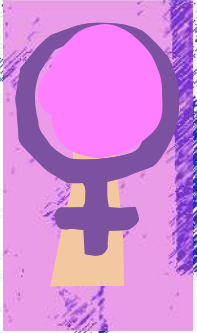
El Folleto de historias de vida de mujeres y niñas guatemaltecas con discapacidad se publica en una época sin precedentes. Con menos de 10 años para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), ha dado inicio una ambiciosa Década de Acción para cumplir con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Además, en 2019 el Secretario General de las Naciones Unidas lanzó una nueva Estrategia para la Inclusión de Personas con Discapacidad, la cual incluye a diez países piloto seleccionados para implementar acciones que permitan avanzar en 14 indicadores. Guatemala tiene el honor de ser uno de estos diez países.

La inclusión de la discapacidad respalda la Década de Acción a través de su papel cada vez más importante en la prestación de servicios sostenibles, inclusivos y equitativos para todas y todos, en todas partes, sin dejar a nadie atrás. La Revisión cuadrienal amplia de la política de actividades operacionales del Sistema de las Naciones Unidas (A / RES / 75/233) incluyó, por primera vez en diciembre de 2020, a las personas con discapacidad y a la juventud como los grupos más marginados y rezagados, a los cuales se busca apoyar dentro del marco de la Agenda 2030 y los otros acuerdos y convenios de la ONU.

En medio del brote mundial de la pandemia de la COVID-19, con el distanciamiento social

y las medidas de cuarentena puestas en marcha para detener la propagación del virus, las mujeres y niñas con discapacidad han sido sometidas a más confinamiento, aislamiento y violencia de género. Los gobiernos en todo el mundo están explorando nuevas formas para asegurar su protección y participación mientras trabajan junto con las partes interesadas para reducir el aumento en la desinformación y exclusión. Guatemala también está buscando formas de empoderar a su población con discapacidad y el sistema de las Naciones Unidas se enorgullece de brindar su apoyo para este proceso.

El año 2020 fue significativo para colocar a Guatemala en el mapa de la inclusión de la discapacidad a nivel mundial. Como equipo de país de la ONU, cohesivo y coherente, hemos llevado a cabo cuatro iniciativas de cooperación interagencial para impulsar la inclusión de la discapacidad en Guatemala con un enfoque territorial, basado en el triple nexo entre la agenda humanitaria, de desarrollo y de consolidación de la paz. Además de la iniciativa de creación de un consejo consultivo de personas con discapacidad (indicador 5) implementado por la OACNUDH como agencia líder y el Manual de comunicación inclusiva, que acerca al Sistema de las Naciones Unidas con las personas con discapacidad (indicador 14) liderado por ONU Mujeres como agencia implementadora, también trabajamos con



UNFPA y UNESCO en la creación del primer registro nacional de personas con discapacidad y recursos para la formación de diversos actores sobre la inclusión de las personas con discapacidad (indicadores 9, 10, 13). Con PMA y PNUD, como parte del Equipo de Gerencia de Operaciones, llevamos adelante un proceso de revisión de todas nuestras políticas y prácticas de reclutamiento y empleo para hacerlas más inclusivas (indicadores 6 y 12) y con ACNUR, trabajamos en la inclusión de la discapacidad en nuestro trabajo humanitario con respecto al empoderamiento de las personas migrantes y refugiadas con discapacidad (indicador 11).

En complemento, el presente documento apunta específicamente a apoyar la implementación del indicador 2 sobre la planificación estratégica, asegurándose de que el proceso de implementación del Marco Estratégico de Cooperación para el Desarrollo Sostenible 2020 - 2025, y la actualización del Análisis Común de País (CCA), incluya un análisis explícito de la situación de las personas con discapacidad, integrando el indicador 5 sobre la mejora de la consulta con personas y organizaciones de personas con discapacidad y el indicador 14 sobre la comunicación efectiva para concientizar sobre la importancia de la inclusión de las personas con discapacidad en los procesos y políticas que afectan su bienestar.

La inclusión de la discapacidad no se puede cubrir a través de los 8 ODS donde las metas y los indicadores muestran la importancia de este habilitador transversal de manera explícita. Debe ser parte integral de los 17 ODS y los vínculos con la convención sobre los derechos de las personas con discapacidades deben ser más visibles y accesibles, teniendo en cuenta las idiosincrasias de los países. Por lo tanto, reitero mi agradecimiento a OACNUDH y ONU Mujeres por llevar adelante esta iniciativa y al equipo técnico interinstitucional involucrado en sus distintas etapas.

Instamos a los responsables de la formulación de políticas públicas y a los líderes, tanto a nivel nacional como subnacional, a permanecer firmes en su misión de incluir y empoderar a las personas y, en particular, a las mujeres y niñas indígenas con discapacidades, con miras a su protección y empoderamiento, vinculando lo urbano con lo rural y viceversa, y avanzar hacia un desarrollo sostenible sin dejar a nadie atrás.



Rebeca Arias,
Coordinadora Residente
de las Naciones Unidas en Guatemala



INTRODUCCIÓN

La recopilación de historias de niñas y mujeres con discapacidad durante la pandemia por la COVID-19 y las tormentas tropicales ETA y IOTA que afectaron a Guatemala en 2020 tiene como objetivo generar toma de conciencia sobre la situación de las personas con discapacidad en Guatemala, particularmente las mujeres con discapacidad de comunidades rurales e indígenas. Las distintas historias recabadas describen las brechas de acceso al trabajo, salud, y las barreras sociales a las que se han enfrentado las personas con discapacidad y que se han agudizado con la pandemia COVID 19 y las tormentas tropicales ETA y IOTA, dejando en mayor exclusión a las personas con discapacidad de Guatemala.

Las historias se lograron a través de entrevistas directas con mujeres, personas de la diversidad sexual, que aceptaron voluntariamente participar de una entrevista virtual debido a las medidas de confinamiento por la pandemia. La entrevista contó con diez preguntas sobre su experiencia y vivencia en los contextos antes mencionados.

Además, estas historias de vida aportan análisis de la situación de las personas con discapacidad en Guatemala y la urgente necesidad de no dejarlas atrás en los planes y programas de recuperación tras la crisis humanitaria y sanitaria vivida en 2020.

Como OACNUDH y ONU Mujeres, nos enorgullece haber sido los organismos implementadores de esta Estrategia del Secretario General como parte de la fase de implementación. Estamos más que entusiasmados de informar a los lectores que este proyecto, junto con otros, contribuirá al desarrollo de un consejo consultivo para el UNCT compuesto por organizaciones de personas con discapacidad. Con esta primera institución paraguas a nivel nacional, las capacidades de todos los OPD en Guatemala se fortalecerán en el estándar internacional de derechos humanos sobre participación y consulta.

Los derechos humanos en general y los derechos humanos de las mujeres deben guiar todo nuestro trabajo y acciones, y las personas, las mujeres y las niñas con discapacidad deben estar en el centro de atención cuando se trata de crear las condiciones previas y de implementar tanto la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible como la Convención para los Derechos de las personas con discapacidad y La Plataforma de Acción de Beijing. Con esta publicación, estimamos haber dado un pequeño pero sólido paso hacia esos nobles objetivos para Guatemala y la humanidad.

Mika Kanervavuori (agencia ejecutora técnica líder, OACNUDH) y Adriana Quiñones (agencia ejecutora técnica)





Silvia Quan

PREFACIO

Mujeres con discapacidad, la violencia y el Covid 19

Agradezco profundamente que me hayan invitado a escribir estas pocas palabras sobre el tema con el cual me siento más identificada y comprometida: las mujeres con discapacidad, grupo del cual yo formo parte orgánica, social y políticamente.

Un número significativo de investigaciones alrededor del mundo, ha demostrado que las cuestiones que nos afectan en mayor grado, y por tanto nos preocupan seriamente, no son abordados, o se hacen de manera inadecuada, en las políticas, instituciones y sus dirigentes, tanto aquellas que pretenden reducir las brechas de desigualdad entre hombres y mujeres así como eliminar la discriminación y violencia en su contra, como por aquellas políticas e instituciones con propósitos similares para las personas con discapacidad.

Parece existir una desconexión entre estos dos movimientos, debido fundamentalmente al desconocimiento del enfoque interseccional que, habiendo éste tenido su origen en las teóricas feministas, parece inexplicable la tendencia a desconocer a las

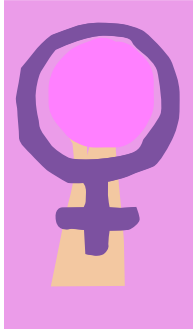
mujeres con discapacidad y sus complejidades como parte del conjunto de sus reivindicaciones.

El análisis desde el enfoque interseccional, puede proporcionar una mejor comprensión de las barreras a las cuales se enfrentan las mujeres con discapacidad. No cabe duda de que las brechas de desigualdad que existen entre hombres y mujeres afectan también a mujeres con discapacidad pero, si además incluimos el factor de exclusión debido a la discapacidad, estas brechas pueden incrementarse significativamente, incluso multiplicarse en cuatro veces, dependiendo del ámbito de participación al que se refiere.

advertirse que en general, las personas con discapacidad también se encuentran en desventaja con otras personas, en cualquier ámbito de participación, pero al hacer un desglose entre hombres y mujeres con discapacidad, las mujeres se encuentran más excluidas en todos los ámbitos.

Es aquí en donde es importante señalar cómo ciertos fenómenos, como la violencia en contra de las mujeres, afecta particularmente a las mujeres





con discapacidad, y cómo ésta se manifestó a partir de las medidas de restricción social que fueron impuestas por los gobiernos para frenar la propagación del COVID-19.

Hay que reconocer que la violencia no afecta desproporcionadamente únicamente a las mujeres, pues es frecuente que también se exponga a niños y niñas, personas mayores, y a personas LGBTQI+, entre otros grupos de personas dentro de lo que caracteriza la violencia de género, sin embargo, estos párrafos pretenden centrarse en las mujeres con discapacidad.

Para muchas mujeres con discapacidad, quedarse en casa y no salir ya era algo cotidiano previo al inicio de la pandemia. La falta de accesibilidad al transporte y espacios públicos, las barreras a la información y comunicación, la falta de oportunidades para la educación y el empleo, los prejuicios y la discriminación, son tan solo algunas de las barreras presentes en la vida cotidiana de todas las personas con discapacidad.

Las mujeres, además, se enfrentan a las bajas expectativas para desempeñarse en los roles que se les ha asignado tradicionalmente, tales como el cuidado de los otros miembros de la familia - niños, niñas y personas mayores -, consecuentemente el de ser madres y esposas, las actividades domésticas asociadas a la limpieza y a la cocina.

Como resultado, las mujeres con discapacidad tienen el estigma generalizado de que son inútiles, pues ni siquiera sirven para eso tan fácil como

es el oficio, dicho coloquialmente en la jerga guatemalteca.

Lo que la pandemia trajo como cambio, fue el encierro de los otros miembros del hogar, quienes solían no estar en casa por tener actividades educativas o de trabajo, y para los hombres, simplemente por diversión.

El encierro obligado afectó a todas las personas, fue un hecho innegable. La incertidumbre y miedo que causaron una enfermedad hasta hace poco desconocida, y la pérdida de ingresos económicos y de trabajo en muchos casos, generó mucha tensión, ira y frustración que desembocó en violencia doméstica en contra de los integrantes más débiles.

En los hogares de las mujeres con discapacidad, la violencia se manifestó en su contra de múltiples formas: verbal, psicológica, física, patrimonial y sexual. En un inicio, la falta de recursos disponibles para reaccionar, invisibilizó la dimensión de la violencia en contra de las mujeres con discapacidad, pese a que sí hubo un incremento significativo de denuncias de violencia contra la mujer.

Todavía en la actualidad, casi un año después del inicio de la pandemia, las mujeres con discapacidad no encuentran medios accesibles para informarse y denunciar situaciones de violencia, por lo que persiste un enorme subregistro en esas cifras frías que registran las denuncias por violencia en contra de las mujeres.

Los testimonios de las mujeres con discapacidad víctimas de violencia sugieren a la vez cuáles podrían ser las medidas a adoptar para responder



adecuadamente a este flagelo social.

Los mecanismos para denunciar deben ser accesibles a cualquier mujer con discapacidad,

inclusive para aquéllas que no dominan el español o que requieren de otras formas de comunicación, esto incluye que las propias mujeres con discapacidad y las organizaciones que trabajan para promover sus derechos, conozcan de tales mecanismos e incluso participen de su diseño e implementación.

La accesibilidad, en este sentido, debe comprenderse ampliamente, referido no solo a la accesibilidad física, a la información y comunicación, sino que lo sea en cuanto a distancia física en el caso en que se encuentre disponible en algún lugar específico – comisarías, juzgados, clínicas, farmacias, etc., y accesibilidad referida a que sea un mecanismo fácil de iniciar para cualquier mujer con discapacidad víctima de violencia.

Finalmente, es fundamental que se valore la vida de todas las personas, incluyendo a las mujeres con cualquier tipo de discapacidad e independientemente de su situación económica, familiar o social. Por las innumerables barreras a las cuales se enfrentan, hay una sobre representación de mujeres con discapacidad que viven en situación de calle, abandonadas por sus familias, y a quienes con frecuencia se ha excluido de toda iniciativa social, de políticas y legislativas – son las más

excluidas dentro de las personas excluidas.

El Estado con todas sus instituciones, y la sociedad guatemalteca, deben ser congruentes con los principios básicos y valores de solidaridad y derechos humanos. Estar conscientes de que existe la violencia en contra de las mujeres con discapacidad es básico pero no suficiente, también es una responsabilidad ciudadana apoyar para que las situaciones de violencia terminen. Quizás no todas las personas experimentan situaciones de violencia, pero es frecuente que alguien cercano sí lo haga, y como seres sociales, debemos visibilizar denunciando y apoyando, y, por supuesto, educando a los demás.

¡Nada acerca de las mujeres con discapacidad, sin las mujeres con discapacidad!



Silvia Quan es activista independiente, mujer con discapacidad visual, integró el Comité de Expertos de las Naciones Unidas en materia de Discapacidad.

CAPÍTULO I

Discapacidad psicosocial, desconocida e incomprendida por la mayoría

Soy Nelly de 25 años, tengo discapacidad psicosocial y un tipo de lupus identificado como enfermedad rara, vivo en el municipio de Salamá, Baja Verapaz. La pandemia afectó totalmente mi independencia pues si antes mi madre me acompañaba en algunas ocasiones, con este problema ya no tuve libertad de hacer casi nada sola, además el uso de mascarilla me complica hacer cosas y puede provocarme una recaída complicando mi comunicación y movilidad.

Soy parte de la población indígena de la comunidad, nunca he trabajado y estaba en busca de una oportunidad pero este encierro y la forma de trabajar ahora, me arruinó mucho más, pues vivo dependiente de mis padres y de un hermano mayor,

Estoy con la "Asociación Generando Oportunidades Inclusivas a Personas con Enfermedades poco Frecuentes", del departamento pero mi participación es poca y el 2020 fue complicado pues sin redes sociales en mi teléfono, no

pude tener comunicación constante, con mis amigas y otras integrantes de la asociación.

No he recibido apoyo del gobierno ni de ninguna entidad a excepción de una bolsa de alimentos una sola vez. Mi mamá me provee todo lo que como mujer necesito, ya se volvió costumbre y para mí, así está bien.

Mi máximo deseo es tener una oportunidad de trabajo y seguir en la Universidad la carrera de criminología, pues en 2019 con dificultad completé mis estudios de Bachillerato en Ciencias y Letras pero no seguí estudiando por falta de recursos.

Al inicio de esta entrevista dije que no había tenido alguna relación de pareja, pero si tuve pero no quería decirlo porque mi mamá estaba presente y ella no lo sabía, porque me regaña.

Dentro de cinco años me imagino trabajando para una organización que apoye a las mujeres y haber concluido la carrera que me gusta.





Mi nombre es María Alejandra, pero me agrada que me digan Mariale, vivo en Santa Cruz, Alta Verapaz, pero soy Cobanera de corazón. Tengo 30 años, soy administradora de empresas y mercadóloga, con énfasis en publicidad, en la actualidad dirijo la empresa de la familia.

De acuerdo a lo que dicen los profesionales, tengo discapacidad psicosocial, y me he dado cuenta para la gente, quienes somos bipolares, que es lo que tengo, nos consideran raros o locos y no tienen formas de interactuar con nosotras, no saben qué hacer, entonces nos excluyen de muchas cosas.

Tuve la oportunidad de vivir un tiempo sola, y con la pandemia volví a vivir con mis padres. Me gusta mucho leer y mantenerme informada por medio de Twitter, así me enteré del Covid 19 y le dije a mis amigas que eso se iba a extender y complicar la vida a todo el mundo y así fue, afectó todo y cerraron el país como yo dije al principio.

Me dio mucho, mucho miedo porque no teníamos ni idea de que era lo que estaba pasando, ni cómo reaccionar, ni dónde se contagiaba uno. Había mucha incertidumbre, hasta una forma

de psicosis, quizás. Al principio viví mucho estrés, tensión y el miedo que me daba decidir si parar o no la empresa pues ¿si no lo hacía y los empleados se contagiaban?, además, a quien seleccionar para que siguiera trabajando, todo eso me afectó y ya no pude salir como antes, me afectó no porque me fuera a contagiar sino por mi tratamiento, porque el nivel de estrés y todo eso terminó alterando la respuesta a mis medicamentos, inclusive mi estabilidad emocional, fue una cosa que se unió con otras y caí en un ciclo de depresión.

Me encanta correr moto, ha sido todo para mí, desde que la descubrí significa tanto que inclusive me di el lujo de dejar de tomar medicina por un año porque realmente me hacía mucho bien, pero eso implica estar con un grupo de amigos, irnos un fin de semana a alguna parte, echarnos unos clavados a la piscina y ahora, a pesar de que mucha





gente lo hace, para mí es complicado porque vivo con mis papás, mi papá tiene 70 años y mi mamá 60 y aunque son gente muy sana, no quiero afectarlos a ellos, por eso ya no lo hago, todo eso ha cambiado.

Ahora que han bajado las restricciones, me reuní con mi asociación que está en formación y ayuda a los que fueron afectados por IOTA y ETA, somos como seis que estuvimos cuidándonos para poder reunirnos, luego no vi a mis papás como una semana por prevención. Eso no pasaba antes, no tenía que esperar una semana antes de juntarme con mis amigos y luego esperar otro tiempo para ver si no me afectaba algo antes de volver con mis padres.

En cuanto a lo que más me ha afectado como mujer, pues no sé si es específicamente de mujer, pero creo que es la parte emocional romántica. Y es que antes uno como que conocía gente y salía con alguien, y si no funcionaba, pues no salía más y ahora es como ¿Cuánto tiempo va a durar la pandemia? ¿Para cuándo vuelvo a tener novio? Nos está afectando mucho la soledad.

Como mujer, si me ha dañado, no lo sé, pero si está como cortando nuestra

vida en ese aspecto que todo el mundo la vivió antes y la vivió con normalidad. La Asociación en formación que tenemos se llama "Acción Civil Cobán", hay hombres y mujeres de muchas edades, ya no somos jóvenes, somos solteros que no tenemos hijos ni compromisos formales, la mayoría de 27 a 41 años de edad. Quienes la fundaron, somos como 15 personas, y creo que soy la única con discapacidad en el grupo.

Una de las cosas que me llamó la atención fue que cuando repartimos la ayuda trabajamos con Cáritas Arquidiocesana y nos dijeron que tenían ciertos requisitos para apoyar, entre ellos que fuesen madres solteras, personas mayores y entonces yo levanté la mano y dije "personas con discapacidad" y las personas encargadas dijeron "cierto, sí primero personas con discapacidad", eso para mí fue impactante, porque ni siquiera se nos había considerado y se nos colocó en primer lugar, fue muy bueno.

No recibí ayuda ni del Gobierno y ni siquiera considera por otras entidades, en primer lugar no lo necesitaba, pero de todas maneras no llegó a mucha gente de por acá que lo necesitaba,



ni siquiera se me tomó en cuenta para apoyar a las demás personas, aun sabiendo que me gusta apoyar.

En tiempos de emergencia como este caso, mucha gente no es honesta. Acapara cosas aunque no la necesitan. Entonces es un poco difícil apoyar, pero creo que tiene que haber gente en cada comunidad para ser un vínculo de información honesta y debe ser alguien que conoce su comunidad.

Sobre la discapacidad psicosocial, es importante documentarse, informarse porque como no es tan evidente como la física y la sensorial, muchas personas no las incluye y las toman por "locas" además, las dejan fuera de todo apoyo.

Mi experiencia más cercana con la Covid 19 fue que a una prima le dio en septiembre, tenía 37 años y murió súper rápido, igual por lo mismo falleció un amigo muy cercano de la familia y ni tiempo de llorar hemos tenido, son vivencias que lo asustan a uno y lo hacen ser más cuidadoso.

Ahora mismo uno de mis psiquiatras está grave en el hospital y yo tengo mucho miedo que no vaya a salir de esto porque es un gran hombre y le tengo mucho cariño. Creo que hay una presión emocional asociada a la

posibilidad de que no regresen, también se contagió un amigo y mientras estuvo en tratamiento yo viví con miedo pensando lo peor porque no me dijo y estuve compartiendo con él unos días antes, lo bueno es que salió bien y yo no la adquirí.

Finalmente, quiero agregar la importancia que tiene la salud mental para toda las personas, con discapacidad y sin ella, la gente ve sus prioridades, en casos como estos, pero no se puede desatender lo demás, entonces, quizás deberíamos, como organizaciones y como personas individuales, poner un poco de atención en todo lo que estamos viviendo y orientar nuestras emociones, todas las que tenemos, el miedo o inclusive el no sentir absolutamente nada, que son situaciones absolutamente válidas, porque hay personas que no están sintiendo nada y también es una forma de enfrentarlo,





CAPÍTULO II

Sordera, más que falta de comunicación, exclusión

Yo soy Paula tengo 51 años, soy persona sorda de Salamá, Baja Verapaz, una de las cosas más difíciles para mí que es imposible comunicarnos con un tapaboca, la gente no nos entiende y prefieren ignorarnos y mejor se dan la vuelta para no lidiar con nosotras, antes lo hacían a veces, ahora es peor.

Lo peor de todo es que nos toca autoexcluirnos, pues al saber que la gente no nos entenderá y tampoco hará lo posible por entendernos, mejor decidimos no participar, no salir y no intentarlo para no sentirnos menos, preferimos quedarnos en casa, algo que hacíamos incluso antes de la Covid 19.

Como mujer los problemas más serios han sido los de la relación con las demás personas, muchas creen que por tener sordera no puedo hacer nada y ofrecen ayudarme en todo, ir a la tienda por mí, a la farmacia o hacer mis mandados, pero no es lo que yo quiero, sino que me den la oportunidad de

hacer mis cosas y aprender, es lo que estoy buscando ahora con el apoyo de algunas personas.

Añoro que los gobiernos se preocupen más por las personas con discapacidad y que eduquen a los niños y a las niñas para que en el futuro sean más tolerantes y puedan hacer cosas que ayuden a las personas en situación vulnerable a desarrollarse dentro de un mundo con mejores oportunidades y mayores recursos lo cual nos permita tener una vida mejor y mayor dignidad.





Soy Dina Edith de 44 años, tengo sordera total, vivo con mis padres y hermanos, en una aldea de Morales, Izabal. Me enteré sobre el Covid con mucha incertidumbre y temor, en la institución donde trabajo, hicieron capacitaciones pero la hora y día que me tocó estaba atendiendo docentes, pues trabajo para el ministerio de Educación en Izabal y no pude participar por eso.

Hice un reclamó en Facebook de porqué a muchas personas no les llegó la información sobre las medidas que se iban a tomar y la directora departamental me llamó a su oficina donde me regañó por esos comentarios, lo hizo delante de otras personas, no obstante le indiqué que yo solo hacía uso a mi derecho de libertad de expresión, pero por ello y durante la pandemia, me he sentido excluida de muchas cosas en mi entorno laboral.

La cuarentena afectó mucho mi actividad laboral, porque el tele trabajo de casa no es lo mismo en la comunicación, me siento excluida y limitada porque yo quería trabajar y no me dejaban al principio. Se me complicó mucho comunicarme por usar

maskarilla porque no manejo lengua de señas, solo leo los labios.

Una vez mi jefa llegó a gritarme a la oficina con actitudes intimidatorias, lo consideré como acoso laboral de la Coordinadora de Educación Especial de Izabal y la denuncié en la PDH, sufrí crisis nerviosa, violencia psicológica, discriminación y exclusión, por eso lo hice y ahora me llevan mal.

La pandemia me aisló totalmente y tuve que buscar estrategias para sobrellevar las adversidades para reducir las barreras de la comunicación utilicé libretas para que las personas me escribieran, su celular, en una hoja o en cualquier cosa y así pude seguir trabajando.

En conclusión mi libertad de decidir y tomar decisiones por mí misma, se





CAPÍTULO III

Sordoceguera, poco conocida, menos reconocida

restringieron, solo pude comunicarme con familiares y amistades por teléfono a través de chat, y ahora de vuelta a las actividades en la oficina, las barreras actitudinales y de comunicación por estar encerrada en un solo espacio, se han incrementado.

Yo vivo en un área rural, aquí, las personas con discapacidad estamos totalmente olvidadas, he podido verificar que quienes viven en estos lugares no recibieron ningún tipo de ayuda del Gobierno ni por la pandemia ni por las tormentas que afectaron fuertemente estas áreas, la mayoría recibió apoyo y ayuda de los vecinos o de entidades independientes, especialmente a muchos que perdieron sus viviendas durante las tormentas ETA e IOTA.

No ha sido buena la experiencia con organizaciones porque no son dirigidas por personas con discapacidad y entonces no saben lo que realmente se requiere, pero es también culpa nuestra pues como personas con discapacidad nos falta liderazgo y toma de decisión, la organización de aquí no funciona como debe ser, renuncié a ella por estar en desacuerdo y también soy discriminada por una organización que se supone está para apoyarnos.

María Fernanda de 22 años, tiene sordoceguera y, a través de su madre Lilian, quien es su asistente personal e interprete, compartió sus experiencias. Lo más grave de esta pandemia fue el encierro total, pues en el caso de las personas con sordoceguera, el entorno y el contacto físico con las cosas y las personas, es muy importante, por lo que esto nos vino a reprimir mucho.

Cuando se implementó el toque de queda, hubo que cambiar los horarios y hábitos de María Fernanda, algo que es muy importante y poco flexible para personas en su condición pues ella salía a caminar a esa hora, también tenía una rutina de natación y terapias en esos horarios y fue complicado el tener que estar encerrada cambiarle sus horarios y además como explicarle el porqué de estos cambios, por un tiempo logramos un permiso especial para seguir sus rutinas en la colonia, pero

luego ya no se pudo por las restricciones más fuertes.

Algo que vino a evidenciarse de nuevo, con esta pandemia y con las tormentas del





año fue la falta de protocolos, para atender personas con discapacidad, no se toma en cuenta cómo les afecta estas medidas y que no todas las personas se pueden adaptar, este encierro fue como violentar sus hábitos, al estar confinada generó mucha ansiedad e intranquilidad además de reacciones violentas en muchos casos.

Otra de las situaciones fue el hecho de asistir a lugares donde solo permitían el ingreso de una persona por familia no podíamos entrar al súper o tiendas, a María Fernanda eso le frustraba y estresaba por no poder realizar las actividades a las que ya está acostumbrada, y yo como madre, por supuesto me alteraba y enojaba.

María Fernanda compartía frecuentemente con sus abuelos y abuelas, obviamente el contacto físico es mucho más significativo y de mayor impacto en su caso, sin embargo como por parte de su papá tienen 96 y 86 años, ya no pudo ir de visita porque su familia decidió que no salieran de casa, por prevención.

Fuimos un par de veces y solo pudimos estar afuera, en la calle, de hecho aún seguimos haciéndolo así y ya no se hacen las actividades de socialización con otras madres, hijas e hijos como ir al zoológico, paseos por el campo, etc.,

ha sido un cambio radical en nuestras rutinas.

La preocupación más grande es ¿qué hacemos si María Fernanda resulta contagiada?, los protocolos de atención ¿cómo funcionarían en su caso? Si no fuera posible quedarse en casa, el personal médico y paramédico no sabría comunicarse, tendría que estar sola en un lugar extraño se abrumaría y definitivamente yo tendría que quedarme con ella, es un dilema de todas las familias que tienen una persona en estas condiciones, estos protocolos no se han considerado.

Por lo pronto María Fernanda sigue cuidando su vivero de suculentas y su mini fábrica de jabones que como parte de un emprendimiento ha desarrollado con el apoyo de organizaciones y de la familia, las cuales también han servido para obtener algunos ingresos eventualmente, producto de su trabajo.

Nos hemos cuidado muy bien y observamos todos los protocolos de higiene y seguridad que se recomiendan, no obstante la discriminación la hemos vivido en muchos lugares y es contra lo que nos toca demandar como familiares de personas en estas condiciones, para hacer eco a sus requerimientos y exigir el respeto a sus derechos.



CAPÍTULO IV

Barreras físicas, solo un elemento negativo, de entre muchos más

Me llamo Vivian tengo 25 años de edad y vivo en el caserío Xolbe del Departamento de Sololá, como usuaria de silla de ruedas, prácticamente he vivido el encierro en casa desde que nací por y lo que la Pandemia solo hizo que volviéramos a encerrarnos y seguir dependiendo de la familia.

Recuerdo que al principio mis hermanas salían a estudiar y yo, aunque tenía ganas de estudiar, se me impidió hacerlo, porque no había como llegar a la escuela, al final por el miedo no quise estudiar, aunque después ya mayorcita empecé a estudiar.

Recuerdo que en 2008, por primera vez recibí un taller sobre los derechos de las personas con discapacidad, no conocía nada sobre estos temas y hablaron sobre el derecho a la educación, me animé a estudiar y gracias al apoyo de otras personas me inicié en una escuela del gobierno.

Como como originaria de pueblos indígenas, muchas cosas cambiaron en mi vida y, la más importante fue que me integré a un grupo de teatro de la comunidad y representamos obras sobre lo que vivimos como personas con discapacidad.

Llevamos el mensaje de la demanda de derechos a través del teatro a otras poblaciones, lamentablemente llegó

la pandemia, tuvimos que dejar de hacerlo y muchas de nosotras que ya estábamos acostumbradas a salir a reuniones, participar en talleres y a reunirnos varias mujeres con discapacidad, tuvimos que dejar de hacerlo, es muy difícil, de hecho fue difícil lograrlo y ahora perderlo... volver a encerrarnos y con la amenaza de ser castigadas si no lo hacemos

Pero en medio de la escasez y las limitaciones, encontramos una nueva motivación; entre todas buscamos como apoyar a las mujeres que lo necesitaban por la pandemia. Tuvimos reuniones virtuales y finalmente nos inventamos otro proyecto: hacer huertos familiares para mujeres con discapacidad de Sololá, fue un proceso que comenzó en agosto, investigamos dónde están esas mujeres, las contactamos y realizamos el proyecto.

Muchas tenían la urgencia de víveres, se quedaron sin trabajo, no tenían acceso al centro de salud, algunas necesitaban medicinas o silla de ruedas, nosotras como colectiva, decidimos apoyarlas y con el fondo que teníamos para el teatro nos permitieron hacer el proyecto de huertos familiares y los implementamos en varios municipios de Sololá.

Apoyamos a 26 mujeres con discapacidad y sus familias que hacen



un total de 42 personas, implementaron sus huertos, les entregamos víveres, semillas y gallinas; también les dimos acompañamiento emocional, porque vimos que era importante luego de los cambios sufridos.

He aprendido mucho durante la pandemia, me afectó bastante porque somos de escasos recursos y no pudimos seguir generando ingresos, pero también me dio oportunidades, como participar en talleres virtuales, en foros, en reuniones, conocer más sobre derechos, todo gracias a mis compañeras que me dieron la oportunidad de participar y representar a la Colectiva de Mujeres con Capacidad de Soñar a Colores, en la cual participo ahora.

El 13 de marzo, cuando llegó el COVID en Guatemala, fue la última vez que me reuní de manera presencial con mis compañeras, estábamos en una sesión cuando se dio la información por la



radio y desde entonces solo las he visto virtualmente, gracias al cielo superamos todas las barreras y estamos trabajando.

Muchas cosas han cambiado a partir de ese día, teníamos que buscar la forma de seguir con el trabajo y lo hicimos. Nos reunimos de manera virtual cada domingo por la mañana y tenemos varios grupos de WhatsApp en los cuales compartimos experiencias y nuevos retos tanto del huerto, el teatro y cosas del diario vivir, cantamos, bailamos, pintamos e intercambiamos todo lo que sentimos, es nuestra forma de mantenernos vivas a través de este canal de comunicación, sobreponiéndonos al encierro.

Con esa forma de compartir nuestras experiencias y logros, los cuales incluso se han visto ya en otros países a través de un documental que se elaboró, se formó otro proyecto que lleva por nombre "Guardianas de la diversidad" en el cual investigamos sobre la participación política y social, derechos humanos y otros temas relacionados que nos interesan, hacemos mucha investigación.

Lo más difícil que he vivido es en relación a mis necesidades personales, no puedo salir por ejemplo a un centro de salud a chequearme, a comprar cosas personales propias de una mujer, eso me afecta mucho, mis hermanas



van por mí pero no es lo mismo, no me siento bien. Quisiera salir yo misma y hacerlo, pero a la fecha no he salido porque aquí en Sololá a personas con discapacidad, no nos dejan entrar al mercado ni a otros lugares.

A las puertas de la nueva normalidad, lo que más deseo es seguir mis estudios, en 2019 saqué mi sexto primaria y estaba pensando dónde estudiar en el 2020, era muy difícil para mí, viviendo en un área rural, la escuela, los colegios quedan muy lejos, pero esto facilitó un poco porque virtualmente seguí recibiendo mi educación y así espero seguir, es algo de lo positivo que nos dejó esto, creo.

Otra experiencia difícil durante esta pandemia fue el fallecimiento de familiares, primero un mi tío murió y aunque la familia dijo que se había ahogado por asma, las autoridades dijeron que fue de Covid 19 y no dejaron velarlo ni que la familia llegara, después falleció su esposa y otros conocidos, fue como la familia se dio cuenta que esto si existía creció el temor, mucho miedo y desconcierto sobre lo que podía pasar, eso nos ayudó a tomar conciencia y contar con mascarillas, gel y otras cosas para tener medidas de seguridad e higiene, aunque a veces no hay agua siempre, se cuida para poder tener y lavarse las manos seguido.

Soy Flory y vivo en San Lucas Tolimán, Sololá, de donde soy originaria por lo que me identifico como persona indígena, tengo 31 años y soy Secretaria Bilingüe, esto del Covid 19 afectó mucho más nuestra economía como familia, porque mi hermana, mi hermano y yo no tenemos trabajo y solo mi hermano mayor salía a veces a trabajar al campo, pero ahora ya no pudo, fue muy difícil esta situación.

Además por mi condición tengo que tomar medicamentos y tampoco tenía para comprarlos, no se puede salir y tampoco he recibido mis terapias. En todo el sentido de la palabra esta pandemia y las decisiones a raíz de ella, nos vino a dejar peor de lo que estábamos, en salud, en lo emocional, en lo económico.

Yo también soy parte de la Colectiva de Mujeres de Sololá, participaba muchísimo y lo sigo haciendo, pero ahora no es lo mismo, por medio de plataformas virtuales, seguimos comunicándonos y también formo parte de los proyectos, lo que ayuda a muchas mujeres de la comunidad y otros municipios.

Cuando todo esto empezó, fue muy difícil tener lo necesario para protegerse,



las mascarillas, el gel o alcohol estaban escasos y muy caros, no teníamos ahorros, por ejemplo, para comprar y protegernos del virus. Pero ahora creo que es más fácil, porque en todos lados venden mascarillas, alcohol, gel y el agua, aunque a veces se va, podemos decir que hay la necesaria. Además hemos aprendido a hacer algunas cosas para protegernos del Covid y no comprarlas o gastar en ellas.

Algo que nos tiene confundidas es que ahora veo, o en muchos casos me cuentan porque yo casi no salgo, que la gente ya tomó todo lo que está pasando como normal, ya no hay ni restricciones y muchas personas ya no usan la mascarilla y salen o andan en grupos, no se respeta nada, imagino que eso es peligroso y entonces una debe prevenir, es mejor quedarse en la casa.

Por ejemplo hoy salí porque tuve que ir a Renap a tramitar la reposición de mi DPI, es muy importante por eso tuve que salir, al principio fue difícil porque cuando llegué había muchas personas esperando y hay que estar desde las cinco o seis de la mañana para hacer su fila, pero, cuando abren la oficina,

todo el mundo entra y no respeta quien llegó primero, es una forma de violencia que nos toca vivir y que se ha hecho más frecuente en esta época.

Yo creo que es importante que el Gobierno acceda a las vacunas para todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad porque por las mismas restricciones y la exclusión o discriminación a la cual nos hacen objeto, muchas veces no nos toman en cuenta, es importante que se nos incluya en los procesos de vacunación y todo lo que tenga que ver con salud.





Soy Luisa, de 33 años vivo en casa con mi madre y varios hermanos, la cuarentena obligatoria por la pandemia nos obligó a vivir momentos incómodos, en mi caso mucho más por vivir en condición de dependencia, pues al ser usuaria de silla de ruedas, el régimen y encierro obligado del resto de mi familia, hizo que se dieran muchas situaciones con características de violencia doméstica.

Cuando se empezaban a escuchar noticias internacionales y en redes sociales comenzó a aparecer información sobre el COVID-19 estuve atenta, informada, tranquila y con la esperanza de que no llegara a Guatemala.

Sin embargo, cuando se supo que el virus había ingresado al país, el miedo y psicosis colectiva se hizo presente y se veía a las personas abarrotando los supermercados y acaparando los productos básicos y de higiene, el temor se hizo presente en mí

Más que miedo al virus, fue la preocupación por la manera en que reaccionó la gente y como esto podía crear escasez y perjudicar a quienes no podíamos darnos el lujo de abastecernos por limitaciones económicas.

Cuando se anunciaron las medidas más drásticas, mi reacción fue de calma, pero me sentí impotente, con mucha incertidumbre, pues me preocupó la forma en que se abordó la problemática, las personas con discapacidad éramos totalmente invisibilizadas y más aquellas en situación de mayor vulnerabilidad por desempleo o depender de un trabajo informal, que se encontraban en condición de pobreza o pobreza extrema.

Sin saber absolutamente nada de lo que se viviría, desde el inicio, a pesar de la fe y esperanza que tenía de que todo mejoraría, muy dentro de mí podía percibir que la situación sería complicada y traería consigo muchísimos retos, difícil de superar.

En principio pensé que de manera personal y directa la cuarentena no me afectaba, ya que a comparación de muchos, el encierro y el aislamiento eran parte de mi vida cotidiana, pues por mi situación de dependencia, la mayor parte del tiempo desde que adquirí la discapacidad la he pasado encerrada en mi casa.

Esto por la infraestructura del lugar donde vivo y lo inaccesible de mi entorno, además no cuento con los apoyos necesarios ni la solvencia



económica para pagar terapeutas y asistentes profesionales que me apoyen a llevar una vida independiente y autónoma, sumado a ello la falta de oportunidades laborales, la exclusión y discriminación, lamentablemente han contribuido a una baja calidad de vida, más compleja con este escenario de la pandemia.

Sin embargo, con el paso del tiempo, el aumento de la rigurosidad de las medidas, restricciones y disposiciones del gobierno y la situación económica que empeoró en casa, empecé a percibir que esta situación me afectaba de forma directa.

Primero, debimos prescindir los servicios de la persona que apoyaba a mi mamá con tareas domésticas, mis terapias y ejercicios, además me ayudaba a realizar algunas actividades. Por complicaciones de transporte y por que económicamente ya no pudo cubrirse su paga, dejó de venir.

Eso afectó severamente las rutinas y la forma de llevar las cosas en casa pues por el esfuerzo y sobrecarga de tareas que tuvo mi mamá se lesionó la espalda y a consecuencia de ello suspendió mis terapias y ejercicios diarios, empezó a dejarme acostada en la cama sola por mucho tiempo; algunas veces días completos.

Se descuidaron mis hábitos de higiene y aseo diario, así como situaciones muy propias de mujer; se agudizaron mis dolores neuropáticos y espasmos. Las relaciones familiares se volvieron hostiles, cayendo en comentarios hirientes y actitudes violentas, todo esto me afectó de gran manera emocional y psicológicamente, me sentí desesperada y frustrada, otra vez.

Y las cosas no han cambiado mucho, pues aunque la familia ha recibido ayudas esporádicas como alimentos, abarrotes y algún otro apoyo de amigos o conocidos, lo vivido en la intimidad del hogar no cambia mucho pues sigo lidiando con muchas de estas situaciones.





CAPÍTULO V

Discapacidad visual, sin contacto, viviendo totalmente aislada

Mi nombre es Dominga y tengo 55 años. Vivo con discapacidad visual de nacimiento y soy de la población garífuna que vivimos en Puerto Barrios, Izabal, por lo que nos tocó muy de cerca los embates de la pandemia y de la tormenta ETA.

Tengo un hijo que está en el extranjero pero vivo con mi madre de 81 años y para nosotras fue difícil como lo ha sido para muchas personas que viven aquí, solo escuchar en qué consistía la enfermedad, definitivamente da pánico, porque produce gravedad o muerte en las personas, por lo tanto, hay que cuidarse en todo el sentido de la palabra y cuidar de la familia.

Para nosotras, que vivimos la discapacidad visual, es muy complicado lo del distanciamiento, máximo que mi trabajo es de campo y de contacto físico permanente, me he abstenido de trabajar porque vivo con mi madre, una persona adulta mayor que no tiene otras enfermedades, bendito Dios, pero es de alto riesgo por su edad y mi trabajo es compartir con otras personas, lo que evité para prevenir el contagio.

Aquí hubo un cambio drástico porque las familias se reunían todos los fines de semana para compartir, ahora ha sido imposible realizar cualquier tipo de reunión, todo es a distancia y tenemos que entender que el no abrazamos ni

tocarnos mucho no es porque el amor se haya terminado, sino porque hay que evitar el contagio.

Yo trabajo en la oficina municipal de discapacidad donde tratamos de cubrir o dar respuesta a las solicitudes de las personas, como medicamento, sillas de ruedas, leche para recién nacidos, pañales, víveres, hacemos acompañamiento a personas con discapacidad a algunas gestiones pero hay un problema, que en los hogares la mayoría trata a las personas con discapacidad como enfermas y por eso las tienen aisladas desde antes, y ahora es peor.

El mayor problema que enfrento en este momento es que tengo atrasado un censo de personas con discapacidad en el municipio, que se inició el año pasado y no se ha podido concluir porque el apoyo se ha limitado, hay comunidades al otro lado del mar, no se puede ir por tierra y se ha hecho difícil, apenas llevamos la mitad del censo, a ver cuándo podemos concluirlo.

Son 70 comunidades las que debemos visitar y hacer el censo porque necesitamos saber cuántas personas con discapacidad hay y de qué tipo para enfocarnos en las necesidades de cada una, solo teniendo el censo, podemos hacer programas de manera ordenada, esperamos en Dios que para el próximo año ya esté completo.



Lo que se vivió durante la tormenta ETA, fue muy difícil y triste, todavía hay gente en los albergues, de los Amates donde tenían 58 albergues y ahorita todavía están activos 30 porque mucha gente perdió sus casas, supe que aún están buscando como recuperarlas, las familias más afectadas viven en Morales, Amates y el Estor, allí viven personas con discapacidad también, pero no sabemos cuántas.

Fue algo impresionante en el centro de Morales había que andar en cayuco, nadie lo podía creer, a veces parecía que estaba uno en Venecia, la tormenta inundó totalmente ese municipio, las personas perdieron ganado, la siembra y la economía golpeó muchísimo porque lo perdieron todo y no digamos las familias que tienen personas con discapacidad, hasta para rescatarlas y llevarlas a lugares seguros, se hizo complicadísimo. Pero de eso casi nadie habló en los noticieros, porque así es aquí, nadie se entera de lo que pasa.

En cuanto apoyos del Gobierno o de alguna entidad, indica según supe muy pocas familias recibieron el bono familia del Mides, algunos recibieron caja con víveres una vez y un kit para desinfectar con gel y mascarillas, fue todo lo que mandaron una sola vez a la comunidad. Desde la capital nos pidieron hacer listados de las

personas con discapacidad afectadas para enviar apoyo, los hicimos pero a la fecha no enviaron nada para ellas y nos tienen por mentirosas.

Lo más difícil que me ha tocado es el alejarme de mi familia y las personas con las que convivía. Hoy, de vuelta a la normalidad, volví a la oficina, planifico y realizo actividades de apoyo y seguimiento, es mi día a día pero ha cambiado, ahora ya ni tocar a la gente puedo, es como estar cada uno en una caja.

Lo que me asusta es que aquí cerca, en Livingston. Mucha gente no cree aun y anda en la calle, hacen fiestas, no usan mascarilla y siguen haciendo reuniones, hemos iniciado una campaña para hacer conciencia y que se cuiden, porque puede ser peor y mucho más ahora que dicen que viene la segunda ola.





CAPÍTULO VI

Diversidad de género y discapacidad, doble discriminación

Soy Josué, una persona indígena, del colectivo LGBTQI+ y de baja visión, vivo en una colonia rodeada de condominios en la ciudad capital y comparto vivienda con siete familiares; además de mi historia, quiero también compartirles algunos retazos de la historia de quienes viven excluidos o discriminados por vivir la diversidad.

Bueno aunque supe de los inicios de la pandemia a través de la radio, no fue sino hasta hace pocos meses que me enteré que cada vez más personas conocidas se han enfermado y cómo esto se va acercando a mi entorno, lo cual me hace sentir mucho miedo e incertidumbre.

Una de mis hermanas es enfermera en un sanatorio privado al cual han llegado pacientes con COVID 19, afortunadamente ella no se ha contagiado, pero el relacionarse con otras personas hace que cada vez haya más riesgo.

Por ejemplo, mi mejor amigo estuvo todo un día haciendo cola para hacerse la prueba, porque en su trabajo donde hacían reuniones de más de 10 personas, alguien enfermó y todas fueron a hacerse la prueba. El 50% dio positivo, a mí me da pánico porque me

muevo en transporte colectivo ahora que hay más actividad y realmente, muy pocas maneras de protegerse.

Y, como a casi todo el mundo, lo económico es lo que más me afecta, pues aunque estaba desempleado desde el año anterior, tenía la posibilidad de conseguir trabajos esporádicos porque muchas personas que hacen consultorías me llamaban para hacer grupos focales pero este año eso ya no se dio, y fue un año de pasar penas por el dinero, pues ¿qué cosas no necesitan dinero ahora?

Por otro lado y con ganas de trabajar siempre, algunas de ellas con discapacidad física se les dificulta la movilidad, por ejemplo, una amiga que también es consultora independiente, frecuentemente necesita firmas de documentos, me pedía que llevara los documentos y otras gestiones diversas y





me pagaba por día, pero como esto afectó a todo, lo poco que yo podía gestionar también lo perdí.

Me la pasé totalmente encerrado en mi casa dependiendo de mi familia y amistades, durante un buen tiempo y con problemas fuertes que afectan la salud mental, porque constantemente está uno pensando ¿qué voy a hacer para tal cosa? Necesito comprar medicamentos, necesito líquido para lavar los lentes o comprar lentes porque los míos son desechables y ya se van a vencer, etcétera, entonces el dinero no es solo un factor, sino está interrelacionado con todo.

Y es que el confinamiento de toda la familia también se dificultó porque, al mismo tiempo estábamos en la casa, a excepción de mi hermana que es enfermera y no dejó de trabajar, estuvimos 7 personas viviendo todo el tiempo encerrados y se dieron situaciones complicadas de relación y maltrato intrafamiliar aunque es difícil tipificarlo y mucho menos denunciarlo porque ¿a dónde y por qué? Si todo mundo tenía que estar encerrado y tolerar a su familia, no quedaba de otra.

Mis hermanas son muy protectoras conmigo, creo que tiene que ver con

la identidad sexual y lo heredaron de mamá porque ella me protegía mucho desde niño, tampoco es que no me permitían hacer nada, pero utilizaron esta pandemia para evitar que saliera, así como que mientras menos contacto con la gente tuviera, es mejor ¿verdad?

Entonces, ellas salían a hacer lo que se necesitaba y a mí me dejaban en casa, entiendo que se arriesgaban y lo hacían de cariño, pero para uno es como, bueno, es que no encuentro otra forma de decirlo. era como sentirse prisionero, que no te permiten hacer nada, con el afán de protegerte.

Y, hablando de otras historias tuve la oportunidad de apoyar a través del "Colectivo Vida Independiente" y la organización internacional LGBTIQ+, para llevar víveres a un grupo de personas, fue una gestión que realicé con el apoyo de Silvia Quan y propuse que fuera específica para personas LGBTIQ+ con discapacidad, pude conocer a varias personas en situaciones sumamente difíciles.

Por ejemplo, una mujer trans con discapacidad física de 70 años y de la



población ketchí, vive en una casa de alquiler, en San Miguel Petapa, me mandó unas fotos la otra vez, son quince cuartos que están dentro de un terreno grande que es un parqueo y aparte alquilan pedazos del terreno y cada quien construyó su cuarto.

Así funciona esa vivienda hay 15 cuartos, por lo tanto 15 familias y sobrevive con apoyo de amistades y familiares. Tiene un Jeep viejito y a veces la hace de taxista, pero esta situación prácticamente ha quedado desamparada sin posibilidad de generar ingresos, incluso publicaba notas en Facebook pidiendo apoyo, imagino que algunos debieron apoyarle pero yo no podía ya.

Conocí a otra mujer trans de 40 o 45 años, ciega que vive cerca de la Bethania, le pregunté si tenía WhatsApp, me dijo que no, pues utiliza un teléfono tipo frijolito, por ser de escasos recursos usaba un bastón de madera muy pequeño para su estatura, se fue en un tragante y se quebró el tobillo, estaba enyesada.

A causa de la pandemia perdió su única forma de ingresos que era cuidar a sus sobrinas. Su hermana dejaba a sus hijas con ella para que las cuidara

en lo que iba a trabajar, pero no siguió trabajando y ella también perdió su medio de ingresos. Son temas muy difíciles, de la organización le llevamos víveres una vez y un bastón que había en el colectivo pero, eso no es suficiente para sobrellevar este tipo de situaciones.

Otra mujer trans que vive con su madre en un asentamiento abajo del puente del Incienso, la conocí hace 15 años, ella tenía diecisiete años entonces, y ahora tiene paralizada la mitad del cuerpo, se le dificulta muchísimo y cuando fuimos a entregar los víveres pidió que le avisara una hora antes que necesita caminar para llegar arriba a una parte algo plana y me contaba que en ese recorrido la gente le grita cualquier cantidad de insultos, por ser una mujer trans, pero es evidente que tiene discapacidad y no puede defenderse físicamente.

Y así, estas historias van ilustrando cual estampas, las vicisitudes que viven durante esta pandemia personas de la diversidad de género, con discapacidad, como una señora lesbiana con discapacidad psicosocial, de quien nos dijeron algunas personas vecinas "ella no les va a recibir porque a ustedes no les conoce" y, cuando llegamos a dejarle víveres, ella no los quiso recibir porque le despertó desconfianza. Imagino que



piensa que pueden tener algo malo porque no era de gente que conociera. Entonces la opción fue que conocimos a una vecina que le daba de comer algunas veces y le dejamos los víveres para que ella le diera sus almuerzos y cenas y que también se beneficiara con algo de lo entregado.

Son esas barreras que afronta la discapacidad psicosocial que muy pocas veces se piensa en ello y son muy severas, ¿verdad?, porque en el caso de otras discapacidades con una explicación basta, pero en estos casos...

Bueno, yo no supe de nadie de las personas que conozco con discapacidad, que hubiesen recibido alguno de los apoyos del Gobierno o entidades destinadas a ello, eso tiene que ver con que para las personas con discapacidad no existe ningún registro fidedigno donde aparezcamos y mucho menos caracterizado por discapacidad, por edad, por origen étnico, por identidad sexual, por situación socioeconómica, etcétera, creo que todo tiene que ver con la falta de

armonización de la legislación de Guatemala, porque si eso se diera, si el Congreso hubiera apoyado esa iniciativa, todo tendría que ir encaminando hacia la verdadera inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad guatemalteca, abarcándolo todo: el aspecto educativo, laboral, salud, etc.

La discriminación que se vive, es parte de la sociedad y un elemento más por el que hay que luchar para erradicarlo existimos muchas personas indígenas con discapacidad que somos LGBTQI+ y en el movimiento de discapacidad también hay mucha homofobia.





Agradecimientos

El documento Folleto de historias de vida de mujeres y niñas guatemaltecas con discapacidad: implementación de la Estrategia del Secretario General de las Naciones Unidas para la inclusión de las personas con discapacidad fue preparado por el Licenciado Rafael Cañas, Periodista y Comunicador Social guatemalteco, consultor dedicado a este trabajo bajo encargo del Sistema de la ONU en Guatemala. La supervisión de este documento estuvo a cargo de OACNUDH como agencia ejecutora técnica líder y ONU Mujeres como agencia ejecutora técnica, bajo la coordinación y supervisión general de la Coordinadora Residente del Sistema de las Naciones Unidas en Guatemala.

Este trabajo forma parte de una serie de acciones emprendidas por el equipo de país de la ONU, vinculándose al indicador 2 de planificación estratégica para la inclusión de la discapacidad, indicador 5 de diálogo mejorado y participación de personas y organizaciones de personas con discapacidad en el desarrollo sostenible e indicador 14 de comunicación efectiva sobre la inclusión de la discapacidad para no dejar a nadie atrás.

El equipo de país de la ONU a cargo de la implementación de la Estrategia de inclusión de personas con discapacidad es coordinado por la Oficina de la Coordinación Residente (Ingrid Achtmann, Peride Blind, Karla Castillo, Héctor Morales, María José Schaeffer, Catalina Uribe) y se encuentra integrado por OACNUDH (Zilpa Arriola, Mary Briz, Sandra Sierra), UNFPA (Karelia Ramos), UNESCO (María Christina Chavarría, Lucía Verdugo), y ONU Mujeres (Jennifer Bravo, Victoria Novoa, Leticia Teleguario); así como por el Equipo de Gerencia de Operaciones (PNUD: Edgar Najera, PMA: Priscila Molina y Suzenth Ramos, ACNUR: Keiko Odashiro, Amel Ferchichi y Anna Cara, y UNOPS: Fernando Morales).

El equipo a cargo de este documento extiende un especial agradecimiento a Erwin Díaz del PNUD por su apoyo con las tecnologías de información y comunicación.