

Programa Integral d'Atenció
Especial per a Persones amb
Discapacitat d'Aguacatán
(Guatemala) 2007-2008

I. INTRODUCCIÓ I ANTECEDENTS

Fa ja dos anys i mig que una part de l'equip de GERD (Grup Editor de la Revista del Discapacitat) vam viatjar fins a Guatemala en la que fou una primera presa de contacte amb la realitat d'aquest país centreamericà. La nostra intenció llavors era conèixer altres organitzacions de persones amb discapacitat, establir noves relacions i "explorar" la possibilitat de col·laborar amb elles. I de manera especial, amb l'Asociación de Discapacitados de Aguacatán (ADA), població agermanada amb Sarrià de Ter en la qual, a més, hi treballava aleshores una amiga i col·laboradora de GERD.

El nostre primer contacte amb els membres de l'ADA no podria haver estat més grat. Durant la primera reunió amb la Junta Directiva, Feliciano Mendoza, el president, un tècnic electrònic que es va quedar paraplègic arran d'una caiguda, ens va explicar la situació en què es trobava llavors l'associació: en procés de constituir-se legalment, encara que sense recursos, i sense suport institucional, però amb esperances, això sí, sobretot moltes esperances.

I així va quedar aquella primera trobada, l'abril del 2004. No hi va haver acords concrets, ni protocols, ni convenis, però ambdues parts en vam sortir amb moltes ganes de col·laborar i de portar a terme projectes conjuntament.

Veient que els nostres projectes a Cuba anaven avançant satisfactòriament, i animats pel bon rumb que anava prenent la nostra experiència en l'àmbit de la cooperació, vam decidir tornar a Guatemala el juliol del 2006. Dos anys després de la nostra primera visita, vam tornar a Aguacatán, aquesta vegada amb la possibilitat de rebre propostes i adquirir compromisos concrets, ja que l'Ajuntament de Sarrià de Ter i altres institucions ens havien garantit el seu suport.

Novament, els membres de l'ADA ens van rebre com a vells amics, i ens van posar al dia sobre els avenços de l'associació d'ençà del nostre primer contacte. Ara ja tenen personalitat jurídica, s'han obert nous espais i noves perspectives, formen part d'una xarxa nacional per a la discapacitat i el seu nou nom és Asociación de Personas Discapacitadas de Aguacatán (ASOPEDI), però continuen sense recursos.

Endemés, en aquesta ocasió vam tenir l'oportunitat de visitar alguns dels socis i sòcies de l'ADA a casa seva mateix; nens, nenes i adults que viuen en comunitats allunyades del nucli urbà, normalment de difícil accés, i en una situació de precarietat absoluta, sense la possibilitat de disposar d'atenció mèdica especialitzada, ni tan sols d'un diagnòstic que ajudi a tractar adequadament cada problema, i molt menys de medicaments per tractar les seves patologies. Aquella va ser una experiència molt impactant, per a nosaltres.

De retorn a l'oficina, i amb el record latent de la nostra visita a les comunitats, vam posar-nos en contacte amb el doctor Fernando Fonseca, un reconegut cirurgià amb una àmplia experiència en cooperació, que va acceptar sense dubtar-ho la proposta de realitzar una campanya de salut a Aguacatán, específicament dirigida a les persones amb discapacitat.

Des que vam fer la proposta al doctor Fonseca fins que es va materialitzar aquesta primera campanya de salut per a persones discapacitades, el desembre del 2006, van passar amb prou feines tres mesos. Efectivament, a finals de novembre vam arribar novament a Guatemala, aquesta vegada amb l'equip mèdic disposat a visitar durant una setmana totes les persones discapacitades que arribessin al Centre de Salut, on es va instal·lar el consultori. A més, es van afegir al grup dues professionals de la imatge per realitzar un documental sobre aquella problemàtica, amb vista a la difusió i la sensibilització.

Van ser sis dies de màxima activitat. Els pacients, socis de l'ADA la majoria, arribaven de totes les comunitats d'Aguacatán, algunes molt llunyanes i inaccessibles. Coordinar tots els detalls no va ser fàcil: condicionar el lloc, buscar transport i alimentació per als pacients i els seus familiars, establir l'ordre de visita de totes les persones que acudien al consultori...

I tanmateix l'activitat va fluir, gràcies a la implicació de tothom. Cadascun de nosaltres, tant els membres de l'equip català com els representants de l'ASOPEDI, va assumir la seva funció gairebé de manera espontània, i tots ens vam sentir part d'un projecte comú. Potser fou això, i el fort sentiment de solidaritat i d'identificació amb cada una de les persones que vam conèixer aquells dies, el que ens va injectar unes ganes tremendes de tornar i donar continuïtat a aquest somni, que ja comença a ser una realitat palpable.

Per això, el que ens plantejem ara, coneixent de primera mà quines són les necessitats de salut més urgents del col·lectiu, i disposant de la fitxa mèdica de cada pacient, és dissenyar i posar en marxa un **“Programa Integral d’Atenció Especial per a Persones amb Discapacitat d’Aguacatán”**. Aquest programa té quatre eixos bàsics, cadascun d’ells amb actuacions específiques:

- 1- Enfortiment de l’Associació de Discapacitats;
- 2- Campanyes periòdiques de salut per a persones discapacitades;
- 3- Creació i posada en marxa d’un Centre de Formació i Atenció Especialitzada per a persones amb discapacitat;
- 4- Sensibilització

Ens complau enormement poder donar resposta a alguna de les necessitats dels nostres amics i amigues d’Aguacatán gràcies al suport de professionals de la medicina com el doctor Fonseca i la pediatra Conchita Mier, i d’institucions com la Diputació de Girona, que ens va ajudar amb el finançament de la primera campanya feta a Aguacatán.

II. CONTEXT

Aguacatán és un municipi del departament de Huehuetenango, al nord-oest de Guatemala, que té prop de 50.000 habitants, la majoria d’ells indígenes pertanyents a quatre ètnies maies: k’iché, chalchiteka, awakateka i mam, a més dels ladins, descendents dels espanyols.

La majoria de la població d’Aguacatán viu dispersa en les més de 80 comunitats que es troben al territori del municipi, que fa uns 300 km². En aquest territori hi ha tres zones ben diferenciades: els cims (la “cumbre”), una zona muntanyosa, freda i de difícil accés; la vall, on es troba la capçalera municipal i on hi ha el terreny més fèrtil, i per tant on té lloc la màxima activitat productiva; i la part seca, més càlida i agresta.

Destaquem que cadascun dels grups ètnics esmentats té el seu propi idioma i els seus costums específics, i que el fet que damunt visquin en comunitats allunyades del centre urbà dificulta enormement la feina de l’administració del municipi, tal com està plantejada actualment, és a dir, sota els cànons imposats pels colonitzadors europeus, bàsicament espanyols.

Malgrat tot, avui encara es conserva l'antiga estructura d'organització comunitària, segons la qual cada comunitat tria els seus representants, que s'agrupen per comitès, en funció del tema assignat: el comitè d'aigua potable, el comitè de l'escola, el de carretera, la llevadora..., a més de l'alcalde auxiliar, que és l'intermediari entre el govern municipal i la comunitat.

Aquest municipi, fortament castigat durant els més de 30 anys que va durar el conflicte armat a Guatemala, continua avui dia essent escenari d'enfrontaments que posen en seriós perill qualsevol possibilitat de desenvolupament social i econòmic, malgrat els esforços realitzats els últims anys per les autoritats municipals a favor de la participació ciutadana i el diàleg social.

La principal font d'ingressos de la població aguacateca prové de les remeses que hi envien els familiars emigrats als Estats Units, i també, però menys, de les exportacions de productes agrícoles, principalment alls i cebes. Una gran quantitat de població de totes les edats i ètnies abandona cada any la família per emigrar cap al Nord, buscant una vida digna. Els deutes i les dificultats per sobreviure amb la poca cosa que dóna l'agricultura són els principals factors que empenyen els indígenes a deixar la terra per anar, en la majoria dels casos, a malviure als Estats Units, tot guanyant dòlars, això sí.

Cada vegada són més notables els efectes negatius d'aquest fenomen per a la societat aguacateca, que d'una banda és l'únic mitjà de subsistència per a moltes famílies, però per l'altra comporta un greu efecte de desestructuració familiar, i molts habitants ja comencen a considerar-lo un dels problemes més complexos de la societat aguacateca i de l'àrea rural guatemalenca, en general.

La dimensió de la discapacitat

Aquest panorama afecta directament les condicions de vida de les persones amb discapacitat, que en la majoria dels casos afronten situacions de vertadera precarietat.

La situació de pobresa que suporta més del setanta per cent de la població, que viu immersa en una economia de subsistència, fa molt difícil, per no dir impossible, que les persones amb discapacitat tinguin possibilitats d'aspirar a una vida digna en la qual puguin desenvolupar-se com a persones amb plens drets.

En un context com el que acabem de descriure, resulta veritablement complicat que una persona amb determinats tipus de discapacitat pugui accedir al mercat laboral, o tingui oportunitat de seguir uns estudis, ni que sigui al nivell més bàsic de l'educació. Són molts els nens i nenes amb discapacitat que no assisteixen a l'escola per falta d'atenció especialitzada, i en molts casos fins i tot perquè la discapacitat continua sent un tema tabú en societats com l'aguacateca, sense a penes informació sobre aquesta mena de problemàtiques, a voltes considerades deshonroses i motiu de vergonya per a les famílies de les persones discapacitades.

I, tal com passa amb l'educació i la integració laboral, amb el deficient sistema de salut guatemalenc és impensable que les persones amb discapacitat, majoritàriament de l'àrea rural, tinguin l'oportunitat d'accedir a un servei de qualitat, gratuït i adaptat a les seves necessitats.

A Aguacatán hi ha només un metge per atendre una població de quasi 50.000 habitants. En alguns llogarrets més poblats hi ha allò que en diuen 'puestos de salud', però l'atenció que s'hi dispensa és molt irregular, i en tot cas només cobreix consultes ordinàries. Per oferir una

Amb una població d'uns 540 milions d'habitants, a Amèrica Llatina i al Carib hi ha més de 50 milions de persones amb discapacitat.

S'estima que en els països centreamericans, les persones discapacitades representen els següents percentatges:

- Guatemala 17%
- Nicaragua 10,3%
- Costa Rica 9,3 %
- El Salvador 6,5%

Segons dades de l'Organització Mundial de la Salut i els respectius Instituts Nacionals d'Estadística.

mínima atenció sanitària existeix a les comunitats la figura del "promotor de salut", que atén casos urgents però de manera molt rudimentària, ja que no disposen de recursos, i molt menys encara dels coneixements necessaris per atendre persones amb discapacitat. Un altre factor que complica enormement l'atenció que requereixen les persones discapacitades és l'elevat cost dels medicaments. Per a una família amb prou feines amb recursos per mantenir tots els seus membres, els medicaments resulten "articles de luxe" totalment fora del seu abast.

Desnutrició greu*

A Guatemala, la desnutrició crònica afecta avui la meitat dels més petits de cinc anys. En algunes zones rurals del país centreamericà, la falta d'aliments afecta el 80% dels nens, segons un informe del Fons de les Nacions Unides per a la Infància (UNICEF).

D'altra banda, la desnutrició aguda -que pot provocar la mort- afecta un de cada 10 nens de la zona occidental del país. Guatemala continua presentant una de les situacions de salut i de seguretat alimentària i nutricional més precàries d'Amèrica Llatina. El 57% de la població viu en condicions de pobresa, amb ingressos de menys de dos dòlars al dia, que no garanteixen la satisfacció de les seves necessitats bàsiques.

Segons Sandra Resinos, especialista en salut i nutrició de l'organisme de l'ONU, la falta d'aliments fa que els nens estiguin més exposats a malalties mortals. A més, no acaben de desenvolupar-se físicament, i per tant cada vegada són més baixos. "Òbviament, està compromès el seu desenvolupament físic i intel·lectual. I tenen problemes de vista, audició, capacitats intel·lectuals -que és el que més ens preocupa-, d'aprendre, quan van a l'escola. Aquests nens van a l'escola i són repetidors constants", explica.

D'acord amb els experts, la desnutrició provoca una reducció de fins a 14 punts en el coeficient intel·lectual dels menors, cosa que compromet el seu creixement professional en el futur.

** Article publicat en el butlletí electrònic d'Adital, el 25 d'octubre del 2006.*

L'esperança del col·lectiu

El 5 d'abril del 2002 se celebra a Aguacatán la primera trobada de persones amb discapacitat, amb l'objectiu de buscar una estratègia per donar resposta a les múltiples necessitats del col·lectiu. Fruit d'aquest primerencontre, es crea l'Asociación de Personas Discapacitadas de Aguacatán, amb el lema "Hay una Esperanza", i es conforma una Junta Directiva integrada per persones amb discapacitat. El 2005 l'ASOPEDI aconsegueix la seva personalitat jurídica, amb la intenció de poder percebre subvencions i prestar serveis als seus membres.

Actualment, l'ASOPEDI té 120 socis i sòcies de totes les edats i amb diferents tipus de discapacitat, com la deficiència visual, deficiència auditiva, paraplegia, tetraplegia, problemes de llenguatge, problemes congènits de peu, síndrome de Down, paràlisi cerebral, amputats... Una part significativa dels seus integrants són persones afectades pel conflicte armat intern que va assotar durament la població d'Aguacatán. També s'inclouen entre els seus associats un bon nombre de nens i nenes que amb prou feines han tingut l'oportunitat de ser tractats adequadament d'acord amb les seves diferents discapacitats.

En el transcurs d'aquests anys, l'ASOPEDI ha organitzat diverses jornades de promoció de la salut, ha gestionat la cerca d'ajudes tècniques i fins i tot ha aconseguit que algun dels seus socis viatgés als Estats Units per a ser operat d'un problema ocular, gràcies al suport de diferents institucions nacionals i internacionals.

Un dels principals reptes de l'ASOPEDI, a més de gestionar diferents tipus d'ajudes per oferir atenció sanitària als seus membres, és la d'aconseguir la integració laboral de les persones discapacitades, "perquè puguin valer-se per elles mateixes i realitzar-se personalment i professionalment i no siguin una càrrega per a les seves famílies", en paraules del mateix Feliciano Mendoza, que continua essent el president de l'Associació. A tal fi es plantegen, en primer lloc, l'enfortiment de la pròpia Associació i, a mitjà termini, la construcció d'un centre de formació i atenció especial per a persones amb discapacitat, amb l'ajuda de la cooperació internacional, però també de les diferents instàncies de l'administració guatemalenca que s'han d'implicar en el projecte, ja que són elles les que s'haurien de fer càrrec d'aquest tipus de servei.

III. JUSTIFICACIÓ

D'acord amb l'observat durant la nostra visita a les comunitat el mes de juliol del 2006, hi ha bastants discapacitats que pateixen patologies recuperables però que, en no estar tractades por falta de recursos, i fins i tot d'un diagnòstic fiable, s'agreugen i fan més difícil la seva recuperació.

Informes mèdics

Aquesta primera impressió fou confirmada pels metges durant la setmana de visites a Aguacatán. En línies generals, de les 182 visites fetes, les conclusions derivades dels informes mèdics sobre l'estat de salut de la població d'Aguacatán es resumeix en els següents termes:

Infància i adolescència

De les 79 històries clíniques que va compilar l'equip de pediatria sobre pacients d'edat compresa entre els 0 i els 18 anys, es constata que:

- Es tracta de població mal nodrida, en general, i desnodrida en un 8%. La seva alimentació és totalment deficient, principalment en lacti i proteïnes d'origen animal; això es fa més patent si tenim en compte que estan mancats de sistemes de conservació i refrigeració d'aquests aliments. La manifestació evident d'aquesta malnutrició han estat els paràmetres de talla i pes.
- Els embarassos no es controlen; com a conseqüència d'això, hi ha molts nens amb patologies de causa congènita, com espines bífides, síndromes lligats a anomalies cromosòmiques i patologies causades per infeccions embrionàries.
- S'han detectat diversos casos de nens i nenes la causa de discapacitat dels quals és una anòxia neonatal que ha conduït a una PCD (paràlisi cerebral infantil), per culpa de la falta d'assistència adequada en el part, ja que tots són domiciliaris, i amb sort, les parteres són auxiliades por una llevadora.
- És important destacar que tots els nens que han estat correctament diagnosticats des del principi no han seguit el tractament indicat per falta de mitjans materials, cosa que ha comportat un notable deteriorament del seu estat general i situacions d'irreversibilitat. És el

caso d'un nen amb una cardiopatia congènita i hipertensió pulmonar sense tractament cardiotònic, i també la situació de tots aquells nens amb focus epilèptics la salut dels quals es troba totalment deteriorada per manca de tractament anticonvulsionant.

- S'han constatat també moltes deficiències visuals, algunes susceptibles de tractament, i atès que es tracta d'infants amb patologies greus, fóra bo que conservessin tots els seus sentits en estat òptim.
- **Recomanació:** Seria molt beneficiós per a ells poder disposar, a més, de tractaments quirúrgics, tractaments oftalmològics i neurològics per a les patologies susceptibles de millora.

La salut de les dones

Un aspecte a tenir especialment en compte és la falta de programes de salut dirigits a les dones en els quals es presti atenció especial a aquest sector de la població. La gran majoria de les dones d'Aguacatán, sobretot a l'àrea rural, pateixen de manera directa les nefastes conseqüències de la pobresa, de la migració dels seus companys i del masclisme latent en les comunitats.

- Certament, encara avui és molt escassa la participació de les dones en la vida pública i en els espais de representació de la comunitat i del municipi. Això influeix negativament en la seva salut, tant física com psicològica, ja que la majoria d'elles continuen sotmeses a la voluntat de l'home i relegades a l'espai privat de la família, la procreació, la cura dels fills i les tasques domèstiques.
- Són elles, les dones, les que habitualment es fan càrrec dels fills o dels familiars discapacitats, sense cap mena de suport ni d'orientació sobre com tractar certs casos. Aquesta situació de pressió per la manca de recursos porta les dones a un estat de decaïment que afecta directament el seu desenvolupament com a persones.
- Quant a l'atenció prenatal i materno-infantil, ja comentàvem en l'apartat anterior la necessitat d'implantar un programa d'atenció específica sobre aquesta especialitat, atès que molts dels casos detectats en els bebès, nens, nenes i adolescents són causats per una mala atenció durant l'embaràs, el part i el seguiment postpart.
- **Recomanació:** De tot plegat es desprèn que és necessari implementar un Programa d'Atenció a les Dones, amb especial incidència en la temàtica de la discapacitat, que inclogui atenció sanitària i

psicològica, orientació sexual i assessoria sobre la cura de persones discapacitades. Només a través de la formació i la capacitat i la informació podran les dones d'Aguacatán millorar llurs condicions de vida i contribuir plenament al desenvolupament de la comunitat.

Les seqüeles de la guerra

A més dels problemes de salut derivats de la pobresa, ens hem de referir també a les greus conseqüències generades per 36 llargs anys d'un conflicte armat que va castigar durament la població guatemalena, arremetent especialment contra la població indígena dels departaments del Quiché i Huehuetenango.

Encara avui, més de 10 anys després de la firma dels Acords de Pau, continuen obertes les ferides d'una de les guerres més cruentes d'Amèrica Llatina, tristament encapçalada pel general Efraín Ríos Montt.

El municipi d'Aguacatán va ser durament colpejat pels atacs directes de l'exèrcit, les Patrulles d'Autodefensa Civil (PAC) i les diferents faccions de la guerrilla. Gran part de la població es va veure obligada a fugir i, la que no ho va poder fer, es va veure assetjada pels cruentos atacs indiscriminats en els que van morir milers i milers de persones i altres tantes van quedar ferides, a més de les seqüeles psicològiques que encara perduren, sobre tot entre els habitants de les zones més castigades, com la *cumbre*.

Actualment, existeix un *Plan de Resarcimiento de las Víctimas* no lliure de controvèrsia. Aquest *Plan* preveu a més, l'exhumació de les fosses comunes de les que existeixen diverses a Aguacatán.

Pel que afecta al nostre projecte, cal esmentar que un 30 per cent dels socis i sòcies d'ASOPEDI són discapacitats/des a causa de les lesions provocades per la guerra. I, com ja s'ha esmentat, en aquests casos, a les lesions físiques, s'ha d'afegir el dany psicològic d'aquestes persones i els seus familiars.

Dels 182 historials oberts durant la primera Campanya Mèdica, 31 són de persones mutilades pel conflicte armat (un 17 per cent).

En un context com el que acabem de descriure, en el qual els serveis de l'administració pública es caracteritzen per les seves deficiències i la

pobresa afecta un alt percentatge de la població, portar a terme aquest "Programa Integral de Salut" dirigit a persones amb discapacitat és urgent i molt necessari en la lluita per millorar la qualitat de vida d'aquest col·lectiu.

XX

IV. METODOLOGIA

Aquest projecte es porta a terme a partir de la coordinació entre l'Asociación de Discapacitados de Aguacatán (ASOPEDI) i l'entitat catalana de cooperació GERD (Grup Editor de la Revista del Discapacitat), així com també amb l'associació cordovesa MAIZCA (Movimiento de Acción e Intercambio con la Zona CentroAmericana).

MAIZCA, és una ONGD amb gran experiència en la zona, ja que des de l'any 1993 treballa fent cooperació a Guatemala i en especial al municipi d'Aguacatán. MAIZCA és l'entitat que fa cessió a l'ASOPEDI de les dependències ubicades a Aguacatán construïdes en un primer moment per ubicar-hi una escola de formació professional per a joves de l'àrea rural però com a resultat del conflicte ètnic i polític que va esclatar l'any 2003 MAIZCA i els seus treballadors van ser amenaçats i es van veure obligats a abandonar el municipi deixant les instal·lacions en desús quan ni tan sols s'havien inaugurat, degut a la impossibilitat de seguir amb el projecte.

En la nostra última estada a Aguacatán, al setembre de 2007, vam visitar l'edifici i vam poder comprovar l'estat d'abandó d'unes instal·lacions totalment accessibles i perfectament adequades per ubicar el Centre d'Atenció a Persones Discapacitades. Així, ens vam posar en contacte amb MAIZCA per saber més sobre aquest tema. Un cop feta la primera presa de contacte tot va anar rodat. Aquell centre tancat i sense vida seria cedit a l'ASOPEDI per part de MAIZCA.

Per tant, la importància d'aquest fet és cabdal: ara ja no cal adquirir un terreny i començar un edifici d'obra nova. Les coses resultaran més fàcils i el més important, més ràpides. Cada cop som més a prop de poder realitzar el nostre somni: crear un Centre d'Atenció Especial per a Persones amb Discapacitat a Aguacatán.

L'entitat guatemalenca i la nostra associació estem realitzant una ronda de contactes per implicar les autoritats i representants del sector de la salut a Guatemala, principalment en l'esfera pública, és a dir, el Ministerio de Salud i els seus representants a nivell departamental i municipal; però també les entitats privades i ONG que treballen en aquest sector, amb la finalitat de fer-los partícips d'aquest "Programa

Integral de Salud para Personas Discapacitadas de Aguacatán", amb l'objectiu de garantir-ne la viabilitat i sostenibilitat.

V. OBJECTIUS

Objectiu general

Contribuir a la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat del municipi d'Aguacatán (Guatemala), impulsant la posta en marxa del Programa Integral d'Atenció Especial per a Persones amb Discapacitat.

Objectius específics

- 1- Contribuir a l'enfortiment de l'Associació de Persones amb Discapacitat d'Aguacatán;
- 2- Donar seguiment als casos mèdics prioritaris, derivant-los a centres sanitaris especialitzats;
- 3- Promoure la creació i posta en marxa d'un Centre de Formació i Atenció Especialitzada per a persones amb discapacitat;
- 4- Sensibilitzar la societat civil i els seus representants públics sobre les necessitats específiques de les persones discapacitades

VI. PLA PER AL DESENVOLUPAMENT DELS OBJECTIUS

➤ Desenvolupament de l'OE 1

- Realitzar el Pla d'Enfortiment de l'ASOPEDI

Davant la situació plantejada sobre les dures condicions de vida que afronten les persones discapacitades a Aguacatán per la falta de serveis de salut adaptats a les seves necessitats i per la dificultat d'accedir al ja prou precari mercat laboral, cal que hi hagi una associació local forta que representi el col·lectiu i que tingui capacitat d'incidència davant les instàncies públiques i amb suficients recursos humans, materials i

econòmics per gestionar els serveis dirigits a millorar la qualitat de vida dels seus socis i sòcies.

A tal fi, l'enfortiment institucional de l'ASOPEDI és el primer pas, bàsic i fonamental, per garantir la sostenibilitat i la viabilitat del "Programa Integral". Això, però, no significa pas eximir les institucions públiques de llurs obligacions davant la població, sinó tot el contrari: allò que pretenem és donar suport a l'ASOPEDI per construir i desenvolupar les seves pròpies eines perquè pugui exigir amb força les atencions i el servei que corresponen al col·lectiu de persones discapacitades.

L'ASOPEDI basa les seves accions en el seu Pla Estratègic 2007, elaborat pels representants del col·lectiu i que preveu sis línies bàsiques d'actuació:

- 1- Enfortir l'Associació;
- 2- Promoure la formació i la capacitació per a la inserció en el mercat laboral;
- 3- Oferir atenció i acompanyament a les persones discapacitades;
- 4- Fer accions d'incidència política i interlocució a nivell governamental;
- 5- Potenciar la cerca i gestió de recursos davant d'instàncies públiques i privades, nacionals i internacionals;
- 6- Participar en xarxes d'associacions a nivell nacional i internacional.

D'aquí es desprèn que el primer pas per aconseguir les fites establertes per l'ASOPEDI és, efectivament, enfortir l'associació. Per això l'ASOPEDI ha previst un pla concret d'Enfortiment Institucional de l'Associació que contempla tres eixos fonamentals:

- 1- Potenciar el recurs humà a través d'un pla de capacitacions i de noves contractacions;

En aquest punt, es preveu implementar un pla de capacitació per potenciar les habilitats del personal que treballa a l'ASOPEDI, concretament la secretària i la comptable administrativa, a més dels membres de la Junta Directiva.

Paral·lelament, es pretén contractar els serveis d'un fisioterapeuta, una professora del llenguatge de signes i un professor d'educació especial per a nens i nenes amb discapacitat.

- 2- Disposar d'una seu municipal que sigui centre administratiu i de gestió i que alhora sigui un punt de referència per al col·lectiu;
- 3- Dotar l'associació dels recursos tècnics i materials necessaris perquè tingui un bon funcionament.

Considerem que el funcionament de l'oficina de l'ASOPEDI i la prestació d'aquests serveis és el pas previ a la posada en marxa del Centre de Formació i Atenció Especial per a Persones Discapacitades, el començ de la construcció del qual es preveu ja en aquesta primera fase d'execució del Programa Integral.

➤ **Desenvolupament de l'OE 2**

- Promoure la creació i posada en marxa d'un Centre de Formació i Atenció Especialitzada per a persones amb discapacitat

En els dos anys d'execució d'aquest projecte es preveu posar en marxa la fase inicial per a la construcció del Centre, alhora que es consoliden els contactes i les aliances tant amb institucions públiques com privades per garantir-ne la sostenibilitat a llarg termini.

El primer pas per assolir aquest objectiu és la compra d'un terreny adequat, suficientment gran per construir-hi diversos espais, en els quals es portaran a terme diferents activitats i es prestaran diferents serveis. De la cerca i l'adquisició del terreny se n'encarregaran directament els responsables de l'ASOPEDI, que coneixen de primera mà la situació del mercat immobiliari a Aguacatán.

Un cop adquirit el terreny, es dissenyaran els plànols tenint en compte la funcionalitat i els diferents serveis i usos que es donaran al Centre.

D'entrada, el Centre tindrà les àrees següents:

A- Àrea d'atenció mèdica especialitzada:

En aquesta àrea, s'hi faran les visites mèdiques i l'atenció sanitària que requereixin els pacients que acudeixin al centre. Es contempla la prestació d'una sèrie de serveis especials com ara:

- Rehabilitació
- Tractaments especialitzats
- Derivació a d'altres centres de salut de Guatemala o de l'exterior
- Orientació familiar per a la cura de persones discapacitades
- Atenció psicològica
- Programa d'Atenció especialitzada a les dones
- Farmàcia
- Assistència a través de les noves tecnologies

Aquest últim punt es refereix a la possibilitat d'oferir visites mèdiques i atenció específica a través de videoconsultes, és a dir, que un especialista mèdic de Catalunya o qualsevol altre punt geogràfic podrà visitar els pacients d'Aguacatán a través d'una consulta realitzada per Internet, cosa que requerirà la instal·lació dels equips necessaris per fer reeixir aquest sistema de consulta mèdica a distància.

B- Àrea de formació:

En aquest apartat es preveu l'aplicació de dues línies de formació i capacitació:

- Escola especial
- Tallers de formació professional

En el cas de l'escola especial, es preveu implantar un sistema d'educació especial per a persones discapacitades que l'hagin de menester, com en el cas del llenguatge de signes i atenció educativa especial per a persones amb retard mental, paràlisi cerebral i/o altres casos d'atenció per a persones amb discapacitat intel·lectual. En aquest cas, està previst desenvolupar un programa en coordinació amb la Delegació Departamental d'Educació i els centres educatius públics d'Aguacatán, per aconseguir la integració a les aules d'aquells nens i nenes el grau de discapacitat dels quals els permeti desenvolupar-se juntament amb els seus companys mitjançant un reforç escolar.

Quant als tallers de formació professional, s'implementaran uns cursos per al desenvolupament professional de les persones discapacitades amb l'objectiu d'oferir-los una via d'accés al mercat laboral incorporant-se a una empresa o muntant la seva pròpia. Actualment es treballa en el disseny del Pla de Formació professional que podria incloure capacitació en àmbits com ara: fusteria, paletaeria, electrònica, informàtica, infermeria i altres encara per concretar.

C- Àrea de producció:

- Tallers de producció d'artesanies
- Producció agrícola
- Granja avícola
- Taller de reparació d'ajudes tècniques

Està previst també incloure en el recinte una àrea de producció en la qual les persones discapacitades o els seus familiars elaborin diferents articles d'artesanía perquè siguin venuts en el mercat local i internacional. A més, es planteja la creació d'una àrea de producció agrícola i avícola gestionada per persones discapacitades amb l'objectiu de comercialitzar els productes que se n'extreguin.

A més, es preveu la possibilitat de muntar un taller de reparació d'ajudes tècniques a través del qual es faria el manteniment de les cadires de rodes i altres ajudes tècniques utilitzades per les persones discapacitades, a més de suposar un altre lloc de treball -que en aquest cas seria un mecànic- per a una persona discapacitada.

Aquestes activitats productives han de generar recursos per al centre i han de ser alhora una font d'ingressos per a les famílies de les persones discapacitades.

D- Àrea residencial:

- Allotjament per a pacients que hagin de ser ingressats i per a llurs familiars;
- Allotjament per a persones que estiguin en procés de fer una capacitació específica, etc.

S'ha contemplat també la creació d'un espai residencial en el qual es construiran habitacions per albergar-hi les persones que s'hagin de sotmetre a tractaments llargs, o bé per allotjar-hi aquelles persones provinents de comunitats allunyades que assisteixin als cursos de formació.

➤ **Desenvolupament de l'OE 3**

- Sensibilitzar la societat civil i els seus representants públics envers les necessitats específiques de les persones discapacitades

L'objectiu consisteix a desenvolupar una estratègia per a la difusió i la sensibilització tant de la societat civil com dels representants polítics d'ambdós costats de l'Atlàntic.

Una de les principals "eines" per a la difusió i la sensibilització és l'elaboració de material audiovisual que inclou un documental amb imatges enregistrades a Guatemala que evidencien la situació de marginació i abandonament que pateixen la majoria de persones discapacitades a Aguacatán, descripció que es podria fer extensiva a tot Amèrica Llatina.

Al llarg d'aquests dos anys, preveiem la realització de diferents actes públics, com ara xerrades, conferències i una exposició de fotografies itinerant, per donar a conèixer aquesta realitat i motivar particulars i representants públics a participar en els projectes destinats a millorar les condicions de vida del col·lectiu.

VII. SOSTENIBILITAT

Aquest projecte representa la primera fase d'execució (2007-2008) d'un Programa més ampli que, tal com es reflecteix en aquest document, preveu diferents línies d'actuació dirigides a millorar la qualitat de vida del col·lectiu de persones discapacitades d'Aguacatán.

Una d'aquestes línies d'actuació va dirigida, precisament, a promoure l'acostament, les negociacions i l'establiment d'acords entre diferents institucions públiques i privades directament relacionades amb el disseny de polítiques de salut i d'educació a Guatemala. Així, per a la consecució

del Programa, pretenem implicar-hi actors clau. Com ja hem mencionat més amunt, considerem primordial la participació de les autoritats i representants del sector de la salut y de l'educació a Guatemala, d'una banda, i també de la societat civil tant d'Aguacatán com de Sarrià de Ter, pel fet de ser poblacions agermanades.

Considerem també fonamental establir acords de col·laboració amb institucions sanitàries locals per garantir el seguiment dels pacients i facilitar-los un tractament adequat, a més de buscar el seu suport a mitjà i llarg termini per al bon funcionament de l'esmentat centre.

En el cas concret del Centre d'Atenció Especial, s'han dissenyat diferents fórmules per garantir-ne la sostenibilitat i el bon funcionament.

En primer lloc, s'ha d'assumir que, a causa de la falta de compromís i la poca capacitat d'acció de les autoritats públiques, el centre es posarà en marxa mitjançant el finançament extern provinent de les subvencions de diferents organismes públics i privats, majoritàriament de Catalunya.

Tanmateix, perquè el seu funcionament estigui garantit a llarg terme és fonamental, ho repetim, aconseguir el suport de les institucions governamentals, sense que el fet de rebre finançament extern signifiqui eximir l'administració pública de les seves responsabilitats davant els ciutadans i ciutadanes.

Una altra font d'ingressos i de garantia a l'hora d'assegurar la sostenibilitat del Centre és la que representaran els recursos propis generats a través de la comercialització dels productes manufacturats a partir dels projectes productius que es realitzaran al mateix centre. A més a més, s'està avaluant la possibilitat de crear una espècie de mutualitat a través de la qual els associats d'ASOPEDI i altres persones que ho volguessin podrien ser beneficiaris dels serveis de salut que s'oferiran en el Centre, a canvi d'una petita contribució econòmica que ajudaria a sufragar part de les despeses de funcionament.