



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios de Postgrado
Maestría en Análisis Social de la
Discapacidad

**ANÁLISIS Y CONSTRUCCIÓN DE LA FIGURA DE ASISTENTE
PERSONAL EN GUATEMALA Y SU POSICIONAMIENTO EN EL
MARCO JURÍDICO Y SOCIAL NACIONAL.**

Lilian Ivonne Reyes Ochoa

Guatemala de la Asunción, noviembre de 2017

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

Director

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal

Secretaria

M.A. Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana

Representantes de los Profesores

Pablo Josué Mora Tello

Mario Estuardo Sitavi Semeyá

Representantes Estudiantiles

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo

Representante de Egresados

MIEMBROS DEL CONSEJO ACADÉMICO

M.Sc. Bertha Melanie Girard Luna de Ramírez

Directora

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

Director

Mtro. José María Santos

Mtro. Ronald Amilcar Solís

Mtro. Rene Antonio Abrego

Titulares

CODIPs. 2532-2017

Autorización para impresión proyecto de investigación.
Maestría en Análisis Social de la Discapacidad con Categoría en Artes.

24 de noviembre de 2017

Licenciada
Lilian Ivonne Reyes Ochoa
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Licenciada Reyes Ochoa:

Transcribo a usted el Punto **OCTAVO (8º.) del Acta OCHENTA Y TRES DOS MIL DIECISIETE (83-2017)**, de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 20 de noviembre de 2017, que literalmente dice:

“OCTAVO: El Consejo Directivo, **Considerando:** Que se conoció oficio DEPPs. 309-2017, de fecha 17 de noviembre de 2017, en el que transcribe el Punto TERCERO del ACTA No. CADEP-Ps-16-2017 de fecha 07 de noviembre del año dos mil diecisiete, que en su parte conducente dice: “Los maestrandos de la MASDIS entregaron al Departamento de Postgrado los proyectos de investigación con fines de graduación, supervisados por el Maestro Francisco José Ureta Morales, profesor del curso Seminario IV, con dictamen técnico favorable el tres de noviembre de dos mil diecisiete, y revisados por la Maestra Bertha Melanie Girard Luna de Ramírez, con las características de forma requeridas por el Departamento de Postgrado de la Escuela de Ciencias Psicológicas, para la impresión de los ejemplares, acuerda: Autorizar la impresión del trabajo de graduación, siguiendo los lineamientos del formato requerido por el Departamento de Postgrado de la Escuela de Ciencias Psicológicas, previo a obtener el título de Maestra en Análisis Social de la Discapacidad con categoría en Artes, a la **Licenciada Lilian Ivonne Reyes Ochoa**, carné 8415092, con el tema: Análisis y construcción de la figura de Asistente Personal en Guatemala y su posicionamiento en el Marco Jurídico y Social Nacional, **Acuerda: Autorizar la impresión del proyecto de Investigación de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad con categoría en Artes”.**

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODO”



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CONSEJO DIRECTIVO
-USAC-

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal de León
SECRETARIA

/Rosy

Centro Universitario Metropolitano –CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530



Universidad De San Carlos De Guatemala
 Escuela De Ciencias Psicológicas
 Departamento de Estudios De Postgrado
 Centro Universitario Metropolitano -CUM-
 9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 407
 Tel. 2418-7561 postgradopsicologia@usac.edu.gt

D.E.P.Ps. 316-2017

Guatemala, 18 de noviembre de 2017

**ASUNTO: Aprobación de la impresión de
 proyecto de investigación de la Licenciada
 Lilian Ivonne Reyes Ochoa**

Licenciada
 Lilian Ivonne Reyes Ochoa
 Presente

Licenciada Reyes:

Después de saludarle cordialmente, transcribo a usted el Punto TERCERO del ACTA No. CADEP-Ps-16-2017 de fecha siete de noviembre del año dos mil diecisiete, se tuvo a la vista el informe final del proyecto de investigación con fines de graduación, supervisado por el Maestro Francisco Ureta profesor del curso Seminario IV, recibiendo el Dictamen Técnico Favorable, titulado tema " Análisis y construcción de la figura de Asistente Personal en Guatemala y su posicionamiento en el Marco Jurídico y Social Nacional.", se **ACUERDA** a) Autorizar la impresión del trabajo de graduación, siguiendo los lineamientos del formato requerido por el Departamento de Postgrado de la Escuela de Ciencias Psicológicas, previo a obtener el título de Maestra en Análisis Social de la Discapacidad con categoría en Artes, con el tema " Análisis y construcción de la figura de Asistente Personal en Guatemala y su posicionamiento en el Marco Jurídico y Social Nacional". b) elevar a Consejo Directivo para emitir la carta de aprobación e impresión de trabajo de graduación. -----

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Maestra Bertha Melanie Girard Luna de Ramirez
Directora Departamento de Postgrados
Escuela de Ciencias Psicológicas

cc. archivo
 verna



Universidad De San Carlos De Guatemala
 Escuela De Ciencias Psicológicas
 Departamento de Estudios De Postgrado
 Centro Universitario Metropolitano -CUM-
 9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 407
 Tel. 2418-7561 postgradopsicologia@usac.edu.gt

Guatemala, 3 de noviembre de 2017

Maestra
 Bertha Melanie Girard Luna de Ramírez
 Directora
 Departamento de Estudios de Postgrado
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro Universitario Metropolitano -CUM-
 Universidad de San Carlos de Guatemala
 Presente

Estimada Maestra Girard:

Reciba un saludo cordial. Por este medio hago de su conocimiento que emito **DICTAMEN TÉCNICO FAVORABLE** al trabajo de graduación del (de la) estudiante Lilian Ivonne Reyes Ochoa, previo a optar al grado de Maestro(a) en Análisis Social de la Discapacidad, el cual acompañé durante su realización. Dicho trabajo de graduación lleva por título "Análisis y Construcción de la figura de Asistente Personal en Guatemala y su posicionamiento en el Marco Jurídico y Social Nacional".

Atentamente,

(f.) 
 M. Sc. Francisco José Ureta Morales
 Colegiado No. 3327

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
 DIRECCIÓN
 DEPARTAMENTO DE POSTGRADO
RECIBIDO
 03 NOV 2017
 CUM / USAC
 FIRMA:  HORA: 10:47 REGISTRO: 

Cuando compartes la vida con una persona con diversidad funcional (discapacidad), descubres qué es ser valiente. Se necesita fortaleza para sobrellevar esta condición frente a una sociedad adversa y excluyente, que se cierra al cambio, lo que les empuja a desarrollar maneras creativas e ingeniosas de vivir...y eso aunque suena irónico los acerca más a la plenitud. Con ellos se cumple la premisa de menos es siempre más.

Lilly Reyes

Autor Proyecto de Investigación:

Lilian Ivonne Reyes Ochoa

Baccalaureatus in Artibus

Coautor:

Mtro. Francisco José Ureta Morales

Maestría en Educación especializada en Currículum

Maestría en Medición, evaluación e investigación

Educativa

Colegiado No. 3327

Contenido

Contenido	i
1. Introducción	1
2. Generalidades	3
2.1. Líneas Generales de Investigación	3
2.2 Planteamiento del Problema	4
2.3 Justificación	9
2.4 Alcances y límites	11
2.5. Objetivos de la Investigación.....	13
2.5.1. Objetivo General	13
2.5.2 Objetivos Específicos	14
2.6 Definición de variables conceptual, operacional y de categorías ...	15
2.6.1 Definición de variables conceptual	15
2.6.2 Definición de variables operacional	16
2.6.3 Definición de categorías.....	19
3. Marco Teórico.....	20
3.1. Marco Teórico	20
3.1.1 La figura del asistente personal: Un concepto emergente	21
3.1.2 Clasificación de la discapacidad: Modelos	23
3.1.3 Instrumentos Internacionales	31
3.1.4 Instrumentos Nacionales	32
3.1.5 El Movimiento de Vida Independiente: el germen de un nuevo paradigma	36
3.1.6 Las madres Cuidadores: Una realidad ignorada	47
3.2 Consideraciones Finales	49
4. Marco metodológico	51
4.1 Metodología de análisis cualitativa	52
4.2 Metodología de Análisis Cuantitativo	52
4.2.1 Instrumentos utilizados en la Metodología	52

4.2.1.1	Primer Árbol de Categorías: Desarrollo de propuesta conceptual de la Figura del Asistente Personal en Guatemala	53
4.2.1.2	Segundo Árbol de Categorías: Posicionamiento e incorporación de la Figura del Asistente Personal en el Marco Jurídico Nacional de Guatemala	56
4.2.2	Procedimiento de investigación, lista de actividades para lograr objetivos de investigación	58
5.	Resultados del trabajo de campo	59
5.1	Datos generales de las madres participantes	59
5.2	Resultados de la Investigación Cuantitativa	63
5.2.1.	Escala de Lawdon y Brody	65
5.2.1.1	Análisis de resultados escala de Lawton & Brody	67
5.3.	Análisis de resultados sobre el Marco Jurídico de la Figura de Asistente Personal	70
5.4	Grupos de preguntas	74
5.4.1.	Cuestionario sobre el Marco Jurídico de la Figura de Asistente Personal	75
6.	Conclusiones	77
7.	Recomendaciones	78
8.	Análisis de Involucrados	80
9.	Análisis de Problemas	83
9.1.	Árbol de problemas	85
10.	Análisis Contextual y Diagnóstico	86
11.	Análisis de Objetivos	90
11.1.	Objetivos de Intervención	90
12.	Análisis de Opciones	92
12.1.	Alternativas	92
13.	Marco Conceptual	94
14.	Matriz del Proyecto	100
14.1	Del árbol de objetivos al resumen narrativo	100
14.2	Desarrollo de la matriz del Proyecto	101

15.	Presupuesto	114
15.1	Resumen del presupuesto	114
15.2	Presupuesto de gastos generales del proyecto.....	114
15.3	Presupuesto de gastos del Resultado 1	115
15.4	Presupuesto de gastos del Resultado 2	115
15.5	Presupuesto de gastos del Resultado 3	116
15.6	Presupuesto de gastos del Resultado 4	116
15.7	Presupuesto de gastos del Resultado 5	117
16.	Cronograma	118
17.	Evaluación del Proyecto	125
18.	Referencias Bibliográficas	127
19.	Anexos	132
19.1	Anexo 1. Machote de entrevista a profundidad	132
19.2	Anexo 2. Modelo de escala de KATZ	138
19.3	Anexo 3. Modelo de escala de Lawton & Bro	141

1. Introducción

El presente trabajo de investigación pretende resaltar la importancia del desarrollo conceptual de la figura de asistente personal en Guatemala y su inclusión en marco jurídico nacional.

El estudio se llevó a cabo desde los ámbitos estructurales de la conceptualización de la figura de asistente personal, su inclusión en el marco legal nacional, la participación activa de las madres como principales cuidadoras de sus hijos con discapacidad múltiple limitante y la necesidad de inclusión social de personas con discapacidad con alta dependencia en los espacios sociales comunes, por lo que de acuerdo a los resultados se diseñó una propuesta de Proyecto orientado al mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad con necesidad de apoyo generalizado y sus cuidadoras.

La propuesta de Proyecto es un aporte en la construcción de la figura de asistencia personal en el marco legal de la normativa nacional y en el contexto social tan excluyente de personas con discapacidad y sus familias.

En la parte investigativa se trabajó en un enfoque mixto de análisis cualitativo y cuantitativo para mayor entendimiento del fenómeno que nos interesa.

En la parte cualitativa se utilizó el método de recolección de datos no estandarizados ni predeterminados. Tal recolección consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). Esto se realizó a través de entrevistas a profundidad. Las muestras son de participantes voluntarias (10). Para ello se solicitó la colaboración de madres de niños y/o jóvenes con discapacidad múltiple atendidos por Instituciones no gubernamentales, que brindan servicios educativos en la ciudad capital.

Para esta parte del estudio se utilizó una muestra no probabilística y no representativa, con perspectiva analítica.

Para el análisis cuantitativo se utilizaron dos escalas de medición de niveles de dependencia en actividades de vida diaria, la Escala de Katz y la Escala de Lawdon & Brody.

Adicionalmente se utilizó un cuestionario a expertos (18 personas), diseñado a través un árbol de problemas, que fue respondido por personas involucradas en los procesos de aprobación de la iniciativa de ley para personas con discapacidad 51-25, actualmente en espera de ser aprobada en el Congreso de la República.

Análisis de resultados

El diseño del proceso de investigación cualitativa es un enfoque de Teoría Fundamentada porque se plantea una postura teórica en relación al problema que se analiza, haciendo un aporte basado en el contexto nacional y la implementación de una propuesta que profundice en un mejor entendimiento del problema o una teoría emergente, todo lo anterior con el apoyo de un análisis cuantitativo para la triangulación de datos y mejor entendimiento de la problemática de interés.

El análisis de resultados señala que es necesario visibilizar la figura de asistente personal ya que lo que se conoce e identifica es la figura de las madres cuidadoras que atienden a sus hijos con discapacidad múltiple sin una preparación adecuada, sin una remuneración que dignifique sus esfuerzos y sin horario.

Adicionalmente se necesita un apoyo legislativo a través del marco jurídico que refuerce la figura de asistente personal como un recurso para las personas con discapacidad múltiple limitadas en su inclusión social y en su capacidad de autodeterminación y gestión personal de vida.

No podemos olvidar la importancia de la participación ciudadana, la Cooperación Internacional y las organizaciones de y para personas con discapacidad para impulsar los cambios que se plantean en el presente proyecto.

2. Generalidades

2.1. Líneas Generales de Investigación.

Para ningún guatemalteco es desconocida la dificultad que persiste en nuestro País para la participación social, a pesar de ser un concepto presente desde los años 40, actualmente ha tomado emergencia a través de diversos movimientos en donde se cuentan, los movimientos campesinos, sindicales, de mujeres, de pueblos indígenas, medioambientalistas y de trabajadores entre otros.

Pareciera que existe un acuerdo común entre las fuerzas políticas, económicas y sociales para la animación a la participación ciudadana, pero al analizar más a fondo nos damos cuenta que en verdad estos movimientos humanos en realidad no hablan de lo mismo y muchas veces se polarizan entre sí. Algunas de estas iniciativas tienen solo actuaciones simbólicas mientras que otras son herramientas de cambio que mueve la redistribución del poder dentro de la ciudadanía, permitiendo a los ciudadanos asumir más control sobre las decisiones que afectan a sus comunidades.

Sin duda en nuestro País Guatemala ha existido una larga lucha de relaciones asimétricas de poder caracterizado por la represión y la violencia política, lo que no ha permitido que se lleven a cabo los cambios sociales necesarios para una plena participación y disfrute de derechos elementales como los humanos.

Sin duda la violencia vivida en Guatemala durante varias décadas ha tenido fuertes efectos sobre la participación social, sobre todo en los grupos más expuestos, niñez, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad, esto tomando en cuenta que la participación social es una herramienta imprescindible para exigir y alcanzar derechos fundamentales.

En los últimos años el concepto se ha desarrollado al enfatizar las reglas democráticas de los procesos de discusión, consulta y movilización social como una manera de influenciar instituciones y políticas públicas, necesarias para alcanzar los cambios sociales tan anhelados.

La participación social es un derecho ciudadano y debe ser activa, libre y significativa, de lo contrario el Estado seguirá siendo designado como un gran aparato político pero poco eficiente en atender las demandas de la ciudadanía, al no darse los procesos de dialogo y creación de agencia.

Concluimos pues que la participación social es el único medio para alcanzar la igualdad de oportunidades a través de la propuesta, formulación y ejecución de políticas públicas desde los diversos sectores sociales; Y en este proyecto de investigación se incluye una propuesta de Proyecto que pretende alcanzar vacíos en la legislación y en la participación social para permitir que las personas con discapacidad múltiple y sus familias, pueden tener verdaderos espacios de intervención que reflejen los avances legislativos, políticos y sociales que su condición demanda y ha demandado desde procesos históricos.

El Estado Guatemalteco, a través de sus instituciones, debe ganar la confianza de la ciudadanía. Uno de los pasos esenciales para ello es la atención a las demandas por servicios de salud, educación y mejoramiento de la calidad de vida, sobre todo para las poblaciones más vulnerables en donde se cuentan las personas con discapacidad múltiple, y así al avanzar en la realización progresiva de los objetivos del Desarrollo, de lo contrario el Estado no estaría cumpliendo con sus obligaciones y compromisos al pueblo al que se debe.

2.2 Planteamiento del Problema:

En Guatemala existe un vacío en lo que refiere a la figura de Asistente Personal, un vacío a nivel formal en cuanto a políticas y normativas y en consecuencia en el imaginario de las personas con discapacidad y de la sociedad en general. Hasta el día de hoy son las madres u otras figuras femeninas (abuela, tía, hermana, empleada doméstica y demás), las que en su mayoría, han asumido este papel por la necesidad de cubrir este espacio del cuidado de personas con discapacidad que de otra manera no podrían llenar sus necesidades de atención. (Ava, 2013) (De la Rosa Moreno, 2008) (Escuela de Enfermería Virgen de Granada, 2013)

En el ámbito político-jurídico y social de igual forma no hay una construcción de la figura de Asistente Personal como tal, por lo que el propósito de este trabajo consistirá en un principio revisar los datos documentales y estadísticos, y los aportes conceptuales que permitan hacer un estudio y análisis de la condición de las personas con discapacidad en América Latina y la magnitud de sus necesidades, lo que puede incluir el acompañamiento de un Asistente Personal para luego compararlos con la realidad de Guatemala.

Así mismo, es de interés observar y detallar dentro de lo posible cuáles son las necesidades que se van generando frente al crecimiento de un grupo poblacional y de sus necesidades, entre ellas las que tienen que ver con el cuidado a cargo de otra persona.

Es importante considerar los aportes e implicancias en la formulación de políticas públicas por lo que para desarrollarla y contextualizarla a nuestra realidad, serán tomadas en cuenta experiencias exitosas en otros países de Latinoamérica y del resto del mundo, donde el Estado ha sido garante para la implementación de políticas públicas, portador principal de subsidios, ayudas o estipendios para la población con discapacidad múltiple o severa, lo que ha hecho un impacto en la vida de las personas y sus familias, debido a que el facilitar la prestación de servicios de Asistencia Personal por parte del Estado, exime a las madres o cuidadoras en gran medida de asumir este rol y desarrollar su propio proyecto de vida.

En el año 1980 La OMS (organización Mundial de la Salud) marcó un momento histórico en el abordaje de la discapacidad, al presentar la Clasificación Internacional de la Deficiencia y Discapacidad y la minusvalía CIDD, con la cual se propone al mundo una novedosa definición de la discapacidad que la plantea como una condición de salud y no como enfermedad. (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008) (CONADI, 2012) (Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI)., 2014) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013)

Como resultado de esto se desarrolla la propuesta de la **Clasificación Internacional de Funcionamiento y discapacidad y de la salud-CIF¹**, aceptada y ratificada por 191 países. Esta clasificación pone de relieve la participación y la restricción de la participación. Estos dos conceptos se relacionan también al **cuidador/a²** de la persona con discapacidad múltiple o severa en la medida en que su actividad restringe su participación en la sociedad. (Guzmán-Suarez, 2014) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001).

Según estudios de la OMS se estima que las personas con discapacidad son el 10% de la población mundial, más o menos unos 613 millones de personas, de ellos unos 335 millones tienen discapacidades de moderadas a severas. Como la mayoría está situadas en países en desarrollo no tienen acceso a la educación, servicios de rehabilitación, ayudas técnicas o servicios de asistencia personal. (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014) (Instituto Nacional de estadística, 2005)

La figura del Asistente Personal, poco desarrollada por las Administraciones Públicas en el país, supone una herramienta en el proceso emancipador y de empoderamiento de las **personas con discapacidad³**, en contra posición con las posturas médico-rehabilitadoras, encontrándose en la misma línea y principios que defiende el **Movimiento de Vida Independiente⁴**, que desde la ética del derecho brinda a esta

¹ Agrupa sistemáticamente los distintos dominios - a de una persona en un determinado estado de salud (ej. lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos “constructos” b. Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios.

² Son aquellas personas, generalmente madres que cuidan de sus hijos con discapacidad múltiple o severa como proyecto de vida, es decir sin horario, sin salario y sin otras ayudas sociales o gubernamentales, sin que esto impida llevar una vida rica, valiosa y plena, aunque la crianza y cuidados de su hijo/a no sea una tarea fácil.

³ Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás

⁴ El cual basa sus principios en la dignidad humana y por supuesto en la diversidad, proponiendo que la discapacidad se convierte en un tema ético y se acuña el término “personas con diversidad funcional”. Desea superar la dicotomía capacidades-discapacidades y plantea que si a las personas en condición

población un instrumento más para el logro de una vida independiente, control sobre sus decisiones y necesidades y asegurar el ejercicio de sus derechos e inclusión social. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Comisión económica para América Latina y el Caribe CEPAL, 2014) (Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI)., 2014) (Instituto Nacional de estadística, 2005)

Es preciso considerar también que aunque el Asistente contribuirá a la independencia y autonomía de la persona con diversidad funcional-discapacidad, el contar con sus servicios implica autogestión, responsabilidad y organización. (Ruf, 2015) (Rodríguez-picavea, 2006)

Es importante resaltar que a lo largo del presente documento se encontrará un término que ha alcanzado cierta relevancia y reconocimiento dentro del Movimiento de vida independiente y es el de “Diversidad Funcional”, que trata de dar un significado más positivo y dignificante que el término prevalente de Discapacidad.

Por ello será frecuente encontrar en este documento la utilización de ambos términos en forma indiscriminada. Los conceptos van evolucionando y el lenguaje pone fuerza en las ideas que nace de pensamientos y tiene poder para re-significar algunos de ellos. Esta propuesta surge por iniciativa de las propias personas con discapacidad.

Un aporte muy importante para la recolección de la información son los censos que se vienen realizando desde el año 2,000 a la fecha, donde se incluyen preguntas acerca de la clasificación de las deficiencias y limitaciones de la vida diaria, condición de los hogares en cuanto accesibilidad y ayudas técnicas, llevadas a cabo por algunos países de la región. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Instituto Nacional de estadística, 2005) (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001)

Además de los censos de población se cuenta con alguna información valiosa brindada por Institutos y oficinas nacionales de estadística, La Endis (Encuesta Nacional de

de discapacidad se le provee de ayuda humana, tecnológica y accesibilidad se le sitúa en igualdad de condición.

Discapacidad) en nuestro país, además de los observatorios sobre discapacidad, guías de vigilancia del cumplimiento de las leyes vigentes, estudios exploratorios sobre condiciones de vida y registro de usuarios, estudios comparativos sobre accesibilidad. (Tobar, 2013) (ENCOVI . Encuesta nacional de condiciones de vida., 2015) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013)

Aunque no siempre los datos pueden ser estrictamente comparables, permiten evaluar los cambios evolutivos que se dan en la población con discapacidad, esto en distintos contextos, tomando en cuenta condición de etnia y género, ingresos, familiares, nivel de educación, lugar de residencia y acceso a los servicios públicos o privados. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (CONADI, 2012) (Instituto Nacional de estadística, 2005) (Ureta, 2015)

Todo lo anterior permite entender como la vida de la familia y de la persona en condición de discapacidad es fuertemente afectada según el tipo de discapacidad prevalente, porque se quiera o no esto determina las oportunidades de inclusión social a través de la educación, salud, economía, empleo, ocio y Asistencia Personal entre otros. (Soler, 2015) (Pérez, 2006) (Tejada, 2009)

Y por último el abordaje del tema de las personas con discapacidad que necesitan de asistencia personalizada y su relación con las personas cuidadoras en todos los ámbitos de la relación, es decir si quién asiste es un familiar, asiste sin horario, sin salario, sin apoyo de las instituciones de ayuda técnica, sin presencia del Estado, o si de otra forma el tema se plantea como el establecimiento de un programa de asistencia a la vida independiente en los países, con apoyo de los gobiernos, con arreglos de residencia, convivencia, remuneración salarial, seguridad social llevando a los usuarios al mayor grado de autonomía posible, como un deber del Estado. (Soler, 2015) (Pérez, 2006) (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha., Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008)

Esto indica que es necesario socializar y dar a conocer la figura del asistente personal para facilitar integración a la sociedad y a las familias o personas que requieren de sus servicios y al mismo tiempo la filosofía de la vida independiente. Esto se hace

especialmente urgente entre aquellas personas que viven recluidas en sus propios hogares o en instituciones. (De Asis, 2014) (Garcia, 2003) (Arnau, 2007) (Guzmán-Suarez, 2014)

Sin embargo no puede dejarse de observar que en muchos países la figura no es conocida ni reconocida y menos aún por aquellos que serían beneficiados de ella. Es más común encontrar familias que contratan a alguien para que cuide a su familiar con diversidad funcional o sea la madre o una mujer de la familia quién cuide a la persona con discapacidad, por ello algunos gobiernos consideran regular la figura del cuidador/a y no así la de asistente personal. (Ava, 2013) (Crespo, 2008) (Escobar, 2008)

La medida en que los propios sistemas de promoción de la autonomía a nivel de las naciones vayan avanzando determinara la implantación de la figura del asistente personal, con las regulaciones, prestaciones y facilidades de acceso. (Arnau, 2007) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Garcia, 2003)

2.3 Justificación

El presente estudio de investigación propone visibilizar la necesidad de implementar en Guatemala la figura de asistente personal ya que históricamente desde el punto de vista jurídico y administrativo no existe el desarrollo del concepto en relación a la figura de asistencia a personas con discapacidad limitante. En la mayoría de países que existe la figura, muy pocos tienen reglamentado su servicio, condiciones y formas en que se presta el servicio. Incluso algunos estados ofrecen un tipo de estipendio para apoyar el pago de servicios de asistencia. (Arnau, 2007) (De la Rosa Moreno, 2008)

Todo esto hace difícil encontrar los servicios de un asistente personal, porque hay desconocimiento del término, del trabajo, del tipo de usuario que lo requiere y a veces se les describe con términos tales como: Cuidador de minusválido, cuidador de personas con discapacidad, auxiliar de ayuda a domicilio, o se incluyen los anuncio de trabajo dentro de los servicios domésticos o cuidados de adultos, lo que no contribuye

a la difusión de un término correcto. Por lo tanto el que se defina adecuadamente la figura de asistente personal tendrá un impacto social ya que las personas con diversidad funcional-discapacidad tendrán la oportunidad de ganar autonomía y las familias especialmente las madres (y demás figuras femeninas) que asumen el rol, podrán realizar sus propios proyectos de vida, lo que implica un beneficio para todos. (Ava, 2013) (Escobar, 2008) (López, 2013).

Algunos países han sido los pioneros en el tema de asistente personal al implementar programas, generar políticas, ayudas técnicas y una intervención oportuna. Este término ha ido evolucionando al mismo tiempo que las necesidades de las personas con discapacidad de alcanzar independencia. (Aguilar, 2005) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014)

Si se incluye en las legislaciones y política social de los países un sistema de promoción de la autonomía esto se puede convertir en la pieza clave para llevar a las personas con diversidad funcional a los recursos necesarios para contratar y controlar los servicios del **Asistente personal**⁵. (Ruf, 2015) (Rodríguez-picavea, 2006)

Esta forma de concebir el término no ha permitido su desarrollo y evolución, sin contar que históricamente son las madres preferentemente y demás figuras femeninas quienes asumen el cuidado de personas con discapacidad múltiple y necesidades de apoyo generalizado, por lo que es urgente proponer estrategias a través de programas y proyectos que visibilicen la situación de las madres que cuidan y el vacío legislativo en el tema que no permite el posicionamiento de la figura de asistencia en el marco legal de la nación y por ende el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad que lo requieren y sus familias.

⁵ La utilización en este documento de las palabras “Asistente Personal” identifica tanto a mujeres como a hombres que se desempeñan como tales.

2.4 Alcances y límites:

El planteamiento básico para este estudio de investigación es el diseño de Teoría Fundamentada porque de esta manera se logró que las proposiciones teóricas a presentar sean un reflejo de los datos recolectados en el trabajo de campo durante la investigación, más que de los datos previos.

Para ello nos basamos en una explicación general sostenida en una revisión documental en relación al fenómeno de estudio, que en este caso es la figura de "Asistente Personal". Esto aplicado en un contexto concreto y de un ambiente específico desde las perspectivas de diversos participantes para dar confianza al estudio y desde donde se comprueba y valida.

Todo lo anterior con la finalidad de desarrollar un modelo conceptual en relación a la figura de asistente personal en Guatemala y contrastar estos resultados con la literatura previa o en el desarrollo de un concepto emergente sin olvidar su visibilización en el Marco jurídico legal.

La teoría fundamentada en este aspecto nos aporta un sentido de comprensión porque embona en la situación bajo estudio, además de ser sensible a las expresiones de los individuos del contexto, participantes del estudio que aportan al diseño y al producto.

Aunque el tema de la discapacidad ha sido tratado por organizaciones de mucho prestigio a nivel mundial como la OMS (Organización Mundial de la salud), OPS (Organización panamericana de Salud), OEA (Organización de Estados Americanos) y la ONU (Organización de las Naciones Unidas) y otras comunidades científicas nacionales e internacionales, se podría pensar que hay mucha información en relación al tema asistencia personal, pero falta profundizar aún entre otros, sobre el papel fundamental que tiene la familia y la comunidad cercana, más si éstas deben encargarse del cuidado y la atención de la persona en situación de discapacidad de forma permanente. (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha., Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008).

En Guatemala en relación al tema de cuidadores/as o asistencia personal hay muy poco trabajo investigativo y poca documentación disponible que nos dé información acerca del abordaje que se ha dado sobre el asunto o sobre Instituciones privadas o públicas que trabajen directamente el tema, capaciten o entrenen, o con personas que ejerzan esta función en forma voluntaria o asalariada.

No sabemos de hecho si en Guatemala existe una guía diseñada para cuidadores/as o asistentes personales para personas con discapacidad, pero basados en la poca información y desarrollo sobre el tema aducimos que no. En Guatemala si bien la información acerca de porcentaje de personas que desempeñan de manera informal el papel de cuidadores no ha sido recopilada en forma alguna, encontramos algunos estudios que señalan que en muchos países de América Latina el perfil epidemiológico de las enfermedades crónicas ocupa los primeros lugares de morbilidad con tendencia a aumentarse. Esto sin lugar a dudas lleva al crecimiento en el número de personas que deben desempeñarse como cuidadores bien sea formales o informales. (Aguilar, 2005) (Escobar, 2008) (Guzmán-Suarez, 2014).

Como se puede ver, el aumento de la demanda de cuidadores de personas con discapacidad y los altos costos que esto genera, obliga a la formulación de estrategias que permitan generar un proceso de apoyo y capacitación a quienes actualmente se desempeñan como cuidadores no formales y prevean la formación de futuros cuidadores. (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha., Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008).

El escenario mediante el cual miembros de una familia se convierten en cuidadores de otro miembro en situación de discapacidad, es algo que debido al crecimiento de la esperanza de vida, al adelanto de la tecnología en salud y al aumento de los índices de violencia, se hace cada vez más frecuente. (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014)

En el caso de los países con un mayor desarrollo, la prevalencia de esta realidad puede ser menos frecuente debido a los avances, prácticas y facilidades que han sido creadas para el cuidado de la población con discapacidad, a los servicios comunitarios de apoyo y a los grupos de apoyo existentes en estas sociedades. (Tejada, 2009)

La estimación de la contribución de los cuidadores al producto económico, al menos en América Latina, no ha sido hecha. Se sabe que dependiendo del grado de discapacidad el uso de un cuidador o asistente se convierte en un costo indirecto de la misma. (Ava, 2013) (De Asis, 2014)

Esto nos lleva a pensar en un aumento de la demanda de cuidadores de personas con discapacidad y los altos costos que esto genera, hasta 12 salarios mínimos en promedio si se ocupa un cuidador externo por año. (Guzmán-Suarez, 2014)

Todas estas actividades nos permiten entender el alcance del trabajo de un cuidador o asistente personal y nos ayuda a pensar en la planificación de una guía para la capacitación y entrenamiento de un asistente personal o cuidador familiar (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha., Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008).

Así mismo se hace evidente la necesidad de hacer una propuesta que incluya un programa que aborde dos de los vértices más importantes en relación al tema y que son la base formal de la presente investigación. Uno de ellos es la construcción de la figura de asistente personal en el marco jurídico legal y el otro es el afrontar la situación de las cuidadoras, madres en su mayoría, y la dinámica que se da en relación al tema, que tiene que ver con largas horas de cuidado y por tiempo indeterminado, lo que según estudios demuestra un desgaste físico y emocional que requiere de atención y alternativas.

Cabe decir que las limitaciones de la investigación están determinadas por los límites y las fronteras del investigador en el sentido que el presente trabajo dependerá del avance en las políticas públicas y la concepción del modelo social

2.5. Objetivos de la Investigación

2.5.1. Objetivo General

- Determinar una propuesta conceptual para la implementación de la figura de Asistente personal en Guatemala.

2.5.2 Objetivos Específicos

- Incorporar y Visibilizar la Figura de Asistente personal en el marco político-Institucional.
- Proponer el concepto de Modelo de Vida Independiente desde un enfoque de Derechos Humanos
- Hacer un análisis de los diferentes instrumentos nacionales e internacionales en relación a discapacidad y vida independiente
- Describir el concepto de modelo de Vida Independiente en concordancia con un enfoque de derechos humanos por sobre el modelo de rehabilitación.
- Identificar las características del asistente personal y de otras figuras similares en relación al tema.
- Describir el papel de las madres cuidadoras de sus hijos/as con discapacidad múltiple severa.
- Señalar los diversos factores que limitan el acceder a la Asistencia Personal, como los políticos y Jurídicos.
- Proponer un proyecto que aborde el tema desde la construcción del concepto y desarrollo jurídico de la figura de asistente personal y además brinde alternativas en relación al papel de las madres como cuidadoras principales de sus hijos con discapacidad severa limitante.

2.6 Definición de variables conceptual, operacional y de categorías

2.6.1 Definición de variables conceptual

Para la definición de las variables conceptuales nos basamos en las definiciones de libros especializados que describen la esencia o características de la variable.

Identificar y describir los conceptos principales que visualizamos como parte importante de la ocurrencia del fenómeno de nuestro interés, se presentan a continuación.

Discapacidad: Es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Cuidadores/as, madres cuidadoras: Son aquellas madres que cuidan de sus hijos con discapacidad múltiple o severa como proyecto de vida, es decir sin horario, sin salario y sin otras ayudas sociales o gubernamentales. Sin que esto impida llevar una vida rica, valiosa y plena, aunque la crianza y cuidados de su hijo/a no sea una tarea fácil.

A este tipo de cuidadoras las unen tres características: la duración del cuidado (toda la vida), la intensidad y extensión de las tareas de cuidados y los problemas de conducta de la persona cuidada.

Discapacidad múltiple: Se refiere a la discapacidad que se presenta en grado severo o múltiple, intelectual, física o sensorial o todas juntas y con necesidades de apoyo generalizado, el grado de dependencia es alto y por tanto, el grupo familiar afronta una situación de cuidados de intensa y larga duración.

Asistencia personal: Es un servicio de apoyo a la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional. Mediante la figura del asistente personal, permite a las personas con diversidad funcional asumir plena responsabilidad y control sobre sus vidas.

Autodeterminación: actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones.

Autonomía personal: Las prácticas profesionales, que han pasado de estar centradas en el profesional a centrarse en la persona con discapacidad y su familia.

Vida independiente: en el contexto del estudio de la diversidad funcional (discapacidad) a la autogestión de todos los aspectos de la **vida** de las personas con necesidades de apoyos para todas aquellas actividades que no puedan realizar por si mismas tales como para la higiene personal, vestirse y demás.

Diversidad funcional: Término más evolucionado para referirse a la condición de discapacidad.

Derechos Humanos: Son **derechos** inherentes a todos los seres **humanos**, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición.

Marco jurídico: Conjunto de disposiciones, leyes, reglamentos y acuerdos a los que debe apegarse una dependencia o entidad en el ejercicio de las funciones que tienen encomendadas.

Ley: Regla o norma establecida por una autoridad superior para regular, de acuerdo con la justicia, algún aspecto de las relaciones sociales.

2.6.2 Definición de variables operacional

La definición operacional incluye las actividades y operaciones para medir las variables.

En el proceso investigativo se determinó el diseño y elaboración de una **Entrevista a profundidad** con el objetivo de desarrollar la propuesta conceptual en relación a la figura de asistente personal. La entrevista se realizó a 10 madres cuidadoras de niños/as y jóvenes con discapacidad múltiple que asisten a tres instituciones no gubernamentales que brindan servicios educativos.

La entrevista consta de:

- Un formulario de consentimiento informado.
- Datos generales de la entrevistada y de su hijo/a con discapacidad múltiple.
- 11 Preguntas a profundidad relacionadas con el concepto del término de asistente personal, sus características, nivel de dependencia que manifiesta su hijo/a en actividades de vida diaria, acceso a apoyos estatales y gastos de rehabilitación, capacidad de empleo de la cuidadora, herramientas de afrontamiento de la cuidadora en relación a la discapacidad de su hijo/a y participación en grupos asociativos con fines de incidencia política.
- El machote de la guía de entrevista a profundidad se puede ver en el anexo 1

En el caso de la presente investigación se utilizaron dos escalas para la medición de niveles de dependencia de niños y jóvenes con discapacidad múltiple que asisten a tres instituciones no gubernamentales que brindan servicios educativos, las escalas son:

Escala de Katz, (Anexo 2), que hace una valoración de independencia (valor 0) hasta la dependencia total (valor 6) en actividades e vida diaria, en ocho niveles diferentes:

El índice de Katz se puede puntuar de dos formas. Una considerando los Ítems individualmente, de manera que se den 0 puntos cuando la actividad es realizada de forma independiente y 1 punto si la actividad se realiza con ayuda o no se realiza. Otra manera de puntuar es la descrita por los autores en la versión original, considerando los ítems agrupados para obtener grados A, B, C, etc., de independencia. Atendiendo

al orden jerárquico del Índice de Katz, al comparar ambas puntuaciones, se observa que 0 puntos equivale al grado A, 1 punto al grado B, 2 puntos al grado C, 3 puntos al grado D y así sucesivamente.

De una manera convencional se puede asumir la siguiente clasificación:

- Grados A-B o 0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.
- Grados C-D o 2 - 3 puntos = incapacidad moderada.
- Grados E-G o 4 - 6 puntos = incapacidad severa

Los aspectos a medir son: independencia versus dependencia en actividades como: baño, vestido, uso del sanitario, movilidad, continencia y alimentación.

Otra escala utilizada es de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria. (Anexo 3)

Los aspectos a evaluar son: capacidad de usar el teléfono, hacer compras, preparación e comida, cuidado de la casa, lavado de ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad en la medicación y manejo de finanzas.

En esta escala la máxima dependencia estaría marcada por la obtención de 0 puntos y 8 puntos expresarían una independencia total.

En el caso de ambas escalas la información fue obtenida de un cuidador fidedigno, en este caso la madre.

Como parte de la investigación se diseñó también un **Cuestionario sobre el marco jurídico de la figura de asistente personal en Guatemala**, (anexo 4) dirigido a expertos 20 en total (personas que pertenecen a organizaciones de y para personas con discapacidad, que han participado en el proceso de la creación de la iniciativa de ley 51-25, actualmente en el Congreso), que incluye dentro de su normativa el derecho a la Asistencia Personal para personas con discapacidad y necesidades de apoyo generalizado, en el artículo 64, armonizado con la Convención de la ONU para Personas con discapacidad que lo contiene en el artículo 19.

En dicho cuestionario se incluyen los datos generales de la persona entrevistada, incluyendo edad, nivel educativo, sexo y ocupación. Luego las preguntas abordadas establecen cuatro categorías de respuestas, que van desde definitivamente sí, probablemente sí, probablemente no y definitivamente no. Las 10 preguntas que contiene el cuestionario están clasificadas en tres categorías relacionadas con: Derecho de las personas con discapacidad, La Inclusión de la figura del asistente personal en el marco jurídico nacional y la promulgación de una iniciativa de ley (sobre autonomía personal) que apoye las acciones de inclusión de la figura de asistente personal.

2.6.3 Definición de categorías

La definición de categorías para el primer instrumento que es la entrevista a profundidad quedó de la siguiente manera:

- Primera categoría: La figura del Asistente personal
- Segunda categoría: Conocimiento sobre los derechos de las Personas con discapacidad.
- Tercera Categoría: Madres cuidadoras de hijos/as con discapacidad múltiple
- Cuarta Categoría: Participación e integración Social (Movimiento Asociativo)

La definición de categorías para el segundo instrumento que es el Cuestionario sobre el Marco jurídico de la figura de Asistente Personal en Guatemala, quedó de la siguiente manera:

- Primera Categoría: Marco Jurídico nacional
- Segunda Categoría: Limitaciones políticas para el acceso a la Asistencia Personal.
- Tercera categoría: Limitaciones Jurídicas para el acceso a la Asistencia Personal.

3. Marco Teórico

“Quienes nos desplazamos de forma distinta, quienes reciben las sensaciones de otra forma o quienes interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente (Lobato Galindo, 2004: 7)”.

3.1. Marco Teórico

La construcción de la figura de Asistencia Personal en Guatemala es el eje principal de abordaje y el principal motor para la elaboración de esta investigación. Otros ejes importantes son el tema de discapacidad y el movimiento de vida independiente sobre el cual se sustenta la creación de la figura de Asistente Personal como un pilar fundamental para la autodeterminación e independencia de vida de las personas con discapacidad.

Sobre esto tres ejes hay otros conceptos de segunda categoría que apoyarán el desarrollo del tema, estos son: el tema de las madres cuidadoras que desempeñan el rol de asistencia personal pero sin reconocimiento (certificación), salario (remuneración económica) y sin horario, podríamos decir que las madres realizan la asistencia en forma informal, también nos interesa saber la construcción de esta figura en otros países más incluyentes al colectivo de personas con discapacidad. Además se pretende contraponer dentro del término discapacidad el modelo rehabilitador - asistencialista frente al modelo de vida independiente y hacer un análisis sobre los factores que influyen y limitan el acceder a los servicios de un asistente personal, como lo pueden ser los factores políticos y sociales implicados alrededor del tema.

Finalmente el movimiento de vida independiente plantea la posibilidad para las personas con discapacidad múltiple o diversidad funcional, un término nuevo que va cobrando impulso dentro del Movimiento de Vida Independiente y que se enfoca en las capacidades y la percepción de la propia persona de llevar una vida de autogestión, autodeterminación e independencia tomando los servicios de un asistente personal u

otras ayudas técnicas necesarias para reducir la condición de discapacidad que tiene estrecha relación con las barreras que el contexto genera.

3.1.1. La figura del asistente personal: Un concepto emergente.

El tema de la Asistencia Personal tiene relación y relevancia con la sociedad porque es un servicio que se presta a aquellas personas con diversidad funcional (discapacidad) que así lo requieran, por lo que es importante el reconocimiento de la figura en el ámbito del país. Por lo anterior podemos decir que este trabajo de investigación tiene un enfoque social, también un enfoque de derechos humanos ya que el movimiento de vida independiente y la figura del asistente personal surge como una respuesta a las necesidades de personas con discapacidad múltiple o severa y con un alto grado de dependencia, al manifestar su deseo de autodeterminación e independencia en igualdad de condiciones que el resto de la población.

También se hace necesario plantear el tema desde un enfoque político ya que la investigación propone promover la gestión de una iniciativa de ley que apoye la certificación y reconocimiento de las madres que cuidan de sus hijos con multidiscapacidad, debido a que la exigencia del cuidado limita su desarrollo personal y laboral, por lo que sería justo que el estado reconozca el cuidado o Asistencia Personal como un empleo y apoye económicamente a través de un subsidio a las madres que lo desempeñan. Su labor debe ser reconocida como un trabajo indispensable sin el cual la inclusión de las personas con discapacidad se vería seriamente afectada. (Arnau, 2007) (Crespo, 2008) (Escobar, 2008)

Aún se desconoce si en Guatemala existe una guía diseñada para cuidadores/as o Asistentes personales para personas con discapacidad, pero basados en la poca información y desarrollo sobre el tema se puede afirmar que no es así. En Guatemala si bien la información acerca de porcentaje de personas que desempeñan de manera informal el papel de cuidadores no ha sido recopilada en forma alguna, encontramos algunos estudios que señalan que en muchos países de América Latina el perfil epidemiológico de las enfermedades crónicas ocupa los primeros lugares de morbilidad con tendencia a aumentarse. Esto sin lugar a dudas lleva al

crecimiento en el número de personas que deben desempeñarse como cuidadores bien sea formales o informales. (Aguilar, 2005) (Escobar, 2008) (Guzmán-Suarez, 2014)

Como se puede ver, el aumento de la demanda de cuidadores de personas con discapacidades y los altos costos que esto genera, obliga a la formulación de estrategias que permitan generar un proceso de apoyo y capacitación a quienes actualmente se desempeñan como cuidadores no formales y prevean la formación de futuros cuidadores. (Serna, Rita.,Torres de Tobar, Martha.,Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008)

El escenario mediante el cual miembros de una familia se convierten en cuidadores de otro miembro en situación de discapacidad, es algo que debido al crecimiento de la esperanza de vida, al adelanto de la tecnología en salud y al aumento de los índices de violencia, se hace cada vez más frecuente. (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014)

En el caso de los países con un mayor desarrollo, la prevalencia de esta realidad puede ser menos frecuente debido a los avances, prácticas y facilidades que han sido creadas para el cuidado de la población con discapacidad, a los servicios comunitarios de apoyo y a los grupos de apoyo existentes en estas sociedades. (Tejada, 2009)

La estimación de la contribución de los cuidadores al producto económico, al menos en América Latina, no ha sido hecha. Se sabe que dependiendo del grado de discapacidad el uso de un cuidador o asistente se convierte en un costo indirecto de la misma. (Ava, 2013) (De Asis, 2014)

Esto lleva a pensar en un aumento de la demanda de cuidadores de personas con discapacidad y los altos costos que esto genera, hasta 12 salarios mínimos en promedio si se ocupa un cuidador externo por año. (Guzmán-Suarez, 2014)

Todas estas actividades permiten entender el alcance del trabajo de un cuidador o asistente personal y no ayuda a pensar en la planificación de una guía para la capacitación y entrenamiento de un Asistente Personal o cuidador familiar (Serna, Rita.,Torres de Tobar, Martha.,Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008).

El grupo de personas que requiere de la asistencia personal puede ser muy grande y heterogéneo, desde niños hasta adultos mayores, por lo que los servicios requeridos también pueden ser muy diversos. La diversidad funcional puede ser de tipo visual, auditiva, física, mental, cognitiva o una mezcla de varias. (Aguilar, 2005) (Ava, 2013) (De la Rosa Moreno, 200

3.1.2. Clasificación de la discapacidad: Modelos

A lo largo de la Historia han Existido tres modelos tradicionales que han servido como marco social para la clasificación de la discapacidad. El modelo de prescindencia, que connota la discapacidad desde lo religioso y como una carga social, por lo que subestima y excluye, el modelo médico-rehabilitador (asistencialista) que considera a las personas con discapacidad enfermas o sujetas de rehabilitación, para alcanzar la normalización; el modelo social que sostiene que la discapacidad tiene un origen social y plantea la eliminación de barreras física y actitudinales y el recién planteado modelo de la diversidad, que desea superar la dicotomía capacidades-discapacidades y plantea que si a las personas en condición de discapacidad se le provee de ayuda humana, tecnológica y accesibilidad se le sitúa en igualdad de condición. (Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI)., 2014) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Parra, 2007).

El foro de vida independiente ha luchado por implantar un modelo innovador y vanguardista, que va más allá del modelo social o de Derechos humanos, al que llamaremos modelo de la “Diversidad”, el cual basa sus principios en la dignidad humana y por supuesto en la diversidad, proponiendo que la discapacidad se convierte en un tema ético y se acuña el término “personas con diversidad funcional”. (Toboso, 2008) (Soler, 2015) (Pérez, 2006)

A continuación presentamos un cuadro de Análisis comparativo sobre los modelos o enfoques de la Discapacidad a través de la Historia y como éstos conceptos han ido evolucionado hasta llegar al concepto de “diversidad funcional” que se enlaza fuertemente con el Movimiento de Vida Independiente y su filosofía.

La idea de presentar este cuadro comparativo reside en demostrar la evolución del concepto de discapacidad en el imaginario social y como los diferentes movimientos de y para personas con discapacidad han logrado hacer incidencia para lograr en cierta medida que se den los cambios sociales. La mayoría de los conceptos están inspirados en el documento “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen” escrito por Mario Toboso y María Soledad Arnau.

Hasta el día de hoy las definiciones en relación a la condición de discapacidad o dependencia se han basado en el paradigma médico-rehabilitador, lo que se determina por el poco interés en mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. (Toboso, 2008) (Arnau, 2007) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010).

Cuadro 1 inspirado en los conceptos de Amartya Sen sobre Enfoques y funcionamiento en Discapacidad.

Características	Enfoque de prescindencia	Enfoque médico , asistencialista y rehabilitador	Enfoque social	Enfoque vida independiente diversidad funcional
El problema	Las PCD son una carga para la sociedad y para sus padres	Las PCD son enfermos, pacientes que necesitan alcanzar la salud - normalización	Las PCD no son el problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y que sus necesidades sean tomadas en cuenta.	La discapacidad es una cuestión de carácter ético-filosófico. Toda persona con grave discapacidad que no puede cuidar de sí mismo tiene la misma condición de humanidad y dignidad.
Dónde está el problema?	Creencias religiosas, pago por pecados anteriores, motivos políticos	La PCD es un enfermo, paciente que necesita ser normalizado.	La discapacidad no es el resultado de factores religiosos ni científicos sino sociales.	La restricción de las PCD de vivir su propia vida con autonomía, autodeterminación e independencia
Qué soluciones hay?	segregación, marginación e institucionalización	terapias de rehabilitación, fisioterapia, trabajo social	Accesibilidad, equiparación de oportunidad de inclusión	control de la propia vida, autogestión, independencia
Papel de la PCD en el contexto	Carga social, apelación a la caridad, objeto de burla.	La PCD es un paciente, cliente, usuario.	La PCD es excluida, discriminada, desvalorizada. Por factores sociales	Autogestor, usuario y consumidor de servicios que el elige.
Quién tiene el poder de decisión?	Los sacerdotes y los médicos, las creencias religiosas	Los profesionales que atienden a las PCD	la sociedad que provee o no las condiciones para el desarrollo de PCD	Las PCD como usuarios y autogestores.
Resultados	Eliminación de las PCD, marginación y pobreza	Normalización máxima según estándares sociales	Eliminación de todo tipo de barreras físicas y actitudinales	Garantía de los mismos derechos, cualquier discriminación se considera violación de derechos.

En Guatemala según datos nacionales, se calcula que el 32 % de la población con discapacidad tiene discapacidad múltiple, por lo que se le dificulta llevar una vida independiente. (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (CONADI, 2012) (Ureta, 2015)

La mayoría de personas que viven en esta condición de dependencia necesitan día a día ayuda de otras personas para levantarse de la cama, para asearse, para alimentarse, vestirse, surtir la despensa, oficios domésticos y llevar a cabo actividades de la vida diaria o fuera del hogar, en el trabajo, en el esparcimiento o incluso en la comunicación con el fin de promover la independencia. (Ava, 2013) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Escobar, 2008)

Generalmente y por razones de desarrollo quienes prestan este servicio son en su mayoría las madres o algún miembro cercano de la familia. En estas circunstancias las personas con discapacidad se ven obligados a depender de sus familias y quedarse reclusos en sus hogares más allá de la edad establecida o vivir limitados en situación de sujeción en instituciones públicas o privadas. (Crespo, 2008) (Escobar, 2008) (Morales, 2007).

Como una respuesta a lo anterior surge el movimiento de vida independiente que busca que las personas con discapacidad restrictiva accedan a espacios comunes en igualdad de condiciones con el apoyo de un asistente personal.

Antes del surgimiento de este movimiento de vida independiente las políticas se desarrollaban pensando en proteger, curar, segregar a las personas con **diversidad funcional**⁶, el cambio de paradigma ha contribuido a ver una realidad que se basa en el derecho y en la capacidad de las personas de potenciar sus calidades humanas si se les brindan las herramientas para equiparar sus condiciones. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014)

⁶ Diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición y potenciar la esencia de diversidad por lo que utilizaremos también el término diversidad funcional para referirnos a la condición de discapacidad.

Esto significa que una persona con diversidad funcional no tiene por qué vivir con su familia si no es su deseo o recluido en un centro asistencial, sino que debe tener oportunidad de estudiar, trabajar, formar una familia o adquirir independencia como cualquier otro según sus deseos, ganando ciudadanía y esto aplicable con prevalencia a aquellos que tienen discapacidad limitante. Todo esto lo hace posible el poder escoger a otra persona o personas que le asistan y le ayude a alcanzar autonomía sin pedirlo a intermediarios.

En este camino de independencia personal puede que la persona con discapacidad no tome siempre las mejores decisiones, pero equivocarse también es un derecho. (Rodríguez-picavea, 2006) (Parra, 2007) (Organización de naciones Unidas ONU, 1993).

La realidad de los países muestra que en general las prácticas, leyes y legislación no son elaboradas por las personas que dependen de ella, lo que hace que las personas con discapacidad sean más dependientes, en vez de independientes. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014).

Como parte del desarrollo del tema es indispensable definir lo que es la figura del asistente personal, de acuerdo bibliografía estudiada y analizada en consulta, a continuación se presentan algunas definiciones:

1- Es una figura de apoyo a las personas con diversidad funcional (discapacidad) que no ha sido contemplada hasta muy recientemente en el mundo de los servicios sociales y especialmente en Latinoamérica, a pesar de ser muy común en Estados Unidos desde hace más de cuarenta años y en por lo menos una decena de países europeos, Australia, Canadá y Japón desde hace más de treinta años. (De Asís, 2014) (García a. J., 2003)

2- Es aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma. (García a. J., 2003) (Guzmán-Suarez, 2014)

3- Es un familiar cercano que asume la función del cuidado de la persona con discapacidad restrictiva y que limita su propia participación social por las exigencias del cuidado que brinda. (Rodríguez-picavea, 2006)

4-Constituye la ayuda proporcionada por un asistente personal a una persona en situación de dependencia, para que ésta pueda realizar las tareas cotidianas que no puede realizar por sí misma, de un modo formal y regularizado. (Parra, 2007) (García a. J., 2003)

5- Un asistente personal es aquel que ayuda a otro a realizar y desarrollar su vida en actividades de vida diaria en la medida que necesite los apoyos. (Ruf, 2015) (Rodríguez-picavea, 2006)

Se puede decir que la figura del asistente personal, poco desarrollada por las administraciones públicas en Guatemala, supone una herramienta en el proceso emancipador y de empoderamiento de las personas con diversidad funcional, en contra posición con las posturas médico-rehabilitadoras, encontrándose en la misma línea y principios que defiende el movimiento de vida independiente.

Tener un asistente personal debe considerarse un derecho de aquellos que de otra manera no podrían tener control sobre su vida, ni autonomía. El que una persona tenga restricción sobre su autonomía física, piernas, brazos, manos, no debe limitar su capacidad de decidir cómo quiere vivir.

Puede que la restricción le impida manejar, desplazarse, alimentarse y que necesita de ayuda para ir a estudiar, trabajar, ir al baño y demás, pero él/ella debe decidir cómo y con quién se acompaña en el proceso. Es decir que el Asistente se convierte en un acompañante de procesos y se vuelve, manos, brazos, pies, ojos de la persona con diversidad funcional. (Arnau, 2007) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014).

Como parte de la investigación también es importante diferenciar otras figuras de la de asistente Personal.

A continuación se presenta un marco comparativo que permite comprender la diferenciación de algunas figuras análogas y afines al asistente personal:

AUXILIAR DE AYUDA EN DOMICILIO	ASISTENTE PERSONAL
El auxiliar de ayuda en domicilio controla los hábitos alimenticios, ayuda en las tareas de la casa, higiene personal, acompañamiento en las visitas terapéuticas, ...	El asistente personal tiene funciones similares pero esta figura se concibió para proporcionar autonomía y dependencia a las personas con dependencia para que pudieran estudiar o trabajar. Una parte importante de su trabajo puede desarrollarse fuera del domicilio de la persona dependiente.

Diferencias: Gerocultor / asistente personal

GEROCULTOR	ASISTENTE PERSONAL
El gerocultor desarrolla principalmente su trabajo en centros asistenciales dedicados al cuidado de personas mayores.	El asistente personal realiza tareas tanto en el domicilio de la persona dependiente como en el entorno comunitario.

Diferencias: Cuidador no profesional / asistente personal

CUIDADOR	ASISTENTE PERSONAL
El cuidador no profesional puede ser el cónyuge o pariente por consanguinidad o afinidad o adopción hasta el tercer grado.	El asistente personal carece de este grado de afinidad o consanguinidad.

Si se tuviera que plantear las diferencias entre el cuidador familiar (cuidador informal) y el asistente personal (cuidador Formal), se tendría que hacer referencia a lo siguiente: El cuidador formal (asistente personal), dispone de preparación y capacitación para efectuar sus tareas, recibe honorarios a cambio del trabajo, tiene un horario previamente pactado y adquiere un compromiso que depende de su profesionalismo y motivación para el empleo. Mientras el cuidador no formal (familiar), carece de una capacitación o entrenamiento específico, no recibe remuneración por el cuidado que da, tiene un alto grado de compromiso movido por el afecto y no tiene un límite de horario para desempeñar sus funciones. (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha. Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008)

En la actualidad la figura de asistente personal se toma en la legislación como un promotor de la autonomía y de la atención a las personas en situación de dependencia o restricción así como en el desarrollo de proyectos que desarrolla el movimiento de vida independiente.

El asistente personal si es necesario ayudará a la persona a tomar decisiones y encontrar la mejor manera de estructurar la organización del día si se trata de personas con deficiencia cognitiva y servir de apoyo en un momento de crisis a una persona con deficiencia mental, siguiendo las instrucciones del usuario. El asistente debe estar capacitado para realizar cualquier tarea, difícil de acotar, por la gran diversidad funcional que se puede presentar, siempre que sean previamente acordadas por ambas partes. (Toboso, 2008) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Ruf, 2015) (García, 2003)

En la recopilación y el análisis de documentos se evidenció el uso del término de cuidador familiar para señalar a la persona que se hace cargo de apoyar en sus actividades de vida diaria al familiar o persona que viven en condición de discapacidad severa o múltiple. (Arnau, 2007) (Crespo, 2008) (Escobar, 2008)

Dentro de la investigación se pudo connotar que ambos términos tienen connotaciones diferentes, el de cuidador conlleva una carga de poder en relación de quién cuida y la persona asistida generalmente en el ámbito familiar, casi siempre la madre o alguna mujer de casa. (Arnau, 2007) (Toboso, 2008) (Crespo, 2008)

En el caso del asistente personal es una figura revestida de un carácter profesional, con un mínimo de capacitación técnica para apoyar a la persona con discapacidad, que recibe un salario por su trabajo y en un horario pactado, lo que contrasta con el cuidador/a que trabaja sin horario y sin remuneración. (Ruf, 2015) (Rodríguez-picavea, 2006)

El desarrollo de la figura de asistente personal toma relevancia en Guatemala porque juega un papel importante en la autonomía y autogestión de personas con discapacidad severa. En muchos de los países que ha desarrollado esta figura existen leyes que apoyan a las personas que requieren para su independencia el soporte del asistente, con ayuda financiera o certificando el trabajo del propio cuidador de familia, que interrumpe su trabajo por atender las necesidades del usuario. (Arnau, 2007) (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014)

Dentro del proceso investigativo se hizo evidente que la ratificación de los instrumentos internacionales ha tenido gran relevancia en el avance de las políticas públicas en apoyo a las personas con discapacidad y sus derechos fundamentales, aunque no así en el cumplimiento de las mismas.

Los instrumentos internacionales y normativa nacional que respaldan la atención temática

Hay un fuerte contraste con la variedad de instrumentos internacionales que han dado apoyo y fortaleza a la lucha por derechos al colectivo de personas con discapacidad y que han sido firmados y ratificados por Guatemala.

3.1.3 Instrumentos Internacionales

Los instrumentos internacionales ratificados como Decretos ley en Guatemala son:

1. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas, 2008.
2. Protocolo Facultativo de la convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanas o Degradantes, de Naciones Unidas, 2007.
3. Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, de la OEA, 2001.
4. Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas (sic), de la OIT, 1993.
5. Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanas o Degradantes, de Naciones Unidas, 1989.
6. Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, de la OEA, 1986.
7. Convención Americana sobre Derechos Humanos, de la OEA, 1978.

(Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI)., 2014) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001) (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008) (Ureta, 2015) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014) (García, 2003) (Organización de Naciones Unidas ONU, 1993) (Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia y la Cultura. UNESCO., 2015)

3.1.4. Instrumentos Nacionales

Las personas con discapacidad son sujetas de derechos específicos a partir de 1946 con la creación del IGSS (Instituto guatemalteco de seguridad social).

Así mismo la constitución política de la república donde se incluye el artículo 53, en el año 1985.

La aprobación del decreto 135-96, en el que el Estado de Guatemala asume la responsabilidad de la atención a este grupo y establece normativa, mecanismos e insumos.

En el año 2001 Guatemala ratifica la Convención Internacional para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.

Política en discapacidad impulsada por el CONADI (Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad), en el año 2006.

Según el decreto gubernativo 59-2008 se ratifica la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.

También está la Convención Internacional sobre los derechos del niño, 1989, donde hay una propuesta específica para la población en condición de discapacidad.

La declaración mundial de Educación para Todos, 1990.

Normas Uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, 1992.

La legislación conocida desde el 2001 a la fecha por el Congreso de la República de Guatemala en el tema de discapacidad es la siguiente:

De las 14 iniciativas de ley promovidas, sólo 6 han sido aprobadas, el resto se perdieron en el ejercicio parlamentario. De las restantes se mencionan de mayor a menor relevancia.

1. Ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Decreto 59- 2008
2. Ratificación de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
3. Política Nacional en Discapacidad. (2006).
4. Ley de Educación Especial para las Personas con Necesidades Especiales con y sin Discapacidad.
5. Modificación al decreto legislativo 135-96 para incluir trastornos de talla, peso, genéticos y congénitos o adquiridos como discapacidad.
6. Declarar el 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad y 2005 Año Nacional de las Personas con Discapacidad. (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (CONADI, 2012) (Ureta, 2015) (Comisión económica para América Latina y el Caribe CEPAL, 2014) (ENCOVI . Encuesta nacional de condiciones de vida., 2015) (Tobar, 2013)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define en su artículo 1, “que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”. (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008)

Este movimiento sustenta su existencia en el artículo 19 de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con discapacidad de la ONU que sustenta que “las personas con discapacidad deben poder vivir dentro de su comunidad en igualdad de condiciones, inclusión y participación, para lo que se tomarán medidas efectivas y

pertinentes”. También incluyen que puedan vivir o escoger su lugar de residencia sin ser obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Establece el derecho a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y a otros servicios de apoyo, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta. (De Asís, 2014) (García a. J., 2003) (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008).

De acuerdo a lo anterior podemos evidenciar la legislación existente, el problema es que el marco jurídico nacional no ha adaptado las medidas legislativas, administrativas y demás para dar efecto a los derechos reconocidos a través de dichas leyes.

Esto hace urgente que se desarrollen mecanismos de observancia, monitoreo, evaluación de auditoría social al proceso de armonización con la legislación nacional. (CONADI, 2012) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Tobar, 2013) (Ureta, 2015)

Frente a la ineficacia del Estado, cabría preguntar si para cambiar las condiciones del grupo poblacional con discapacidad se hace necesario generar nuevas políticas públicas al ver la infinidad de vacíos que existen en la legislación nacional, sin embargo al ser ratificado un instrumento internacional se constituye en ley, ganando prevalencia sobre la legislación nacional, lo que compromete al estado con su cumplimiento. (CONADI, 2012) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Ureta, 2015)

En El marco jurídico nacional en el 2016 se está trabajando, específicamente con la Comisión de Asuntos de Discapacidad del Congreso de la República sobre una propuesta de proyecto de “Ley de Personas con Discapacidad” armonizada con la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD).

Organizaciones de la sociedad civil han presentado públicamente su informe preliminar de auditoría social a 33 instituciones del Estado que ejecutan políticas y acciones en materia de discapacidad, con un enfoque en el ejercicio de la auditoría hacia el

CONADI, por ser éste el ente del Estado específico en dicha materia. En el mismo, se establece como una de sus principales conclusiones, que la actual estructura del CONADI no ha cumplido, desde su creación, con su mandato principal, el de ser el ente coordinador, asesor e impulsor de políticas en materia de discapacidad; adicionalmente, es importante señalar la escasa presencia del Estado en materia de discapacidad en el interior del país, en donde el CONADI ha iniciado una mínima presencia en apenas algunas cabeceras departamentales, persistiendo con la invisibilización y exclusión social en las comunidades urbanas y rurales debido a la ausencia de políticas e inversión de los poderes locales.

Otra conclusión importante que se incluye en el informe mencionado, es que Guatemala no cuenta con legislación que reconozca a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derecho y desarrolle los mismos, por lo cual es urgente formular dicha legislación que armonice los principios y derechos reconocidos en la CDPD.

El resultado es un avance y se hace un llamado para que las personas con discapacidad y sus organizaciones lo continúen conociendo y socializando, y apoyen este proyecto que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho, así como propone la reforma de la institucionalidad para la creación de una ley alterna que pueda, desde el organismo ejecutivo, viabilizar las políticas institucionales con enfoque de derechos y con la participación de sociedad civil como sujetos expertos en un consejo con carácter consultivo.

Finalmente se encontró en la investigación una iniciativa de ley 46-72, de Asociación Para Todos, impulsada por la Bancada de Encuentro por Guatemala y en su artículo 19 resalta:

Artículo 19. Derechos de los Padres o Familiares de Las Personas con Sospecha o Diagnóstico de padecimiento de Enfermedades Raras. El Ministerio de Desarrollo Social creará un programa específico para apoyar material y económicamente a los padres o familiares de las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras, que no pueden trabajar por la atención que deben brindar a sus familiares con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras.

3.1.5. El Movimiento de Vida Independiente: el germen de un nuevo paradigma

En otro eje de la investigación tenemos que el movimiento de vida independiente (MVI) surge en Estados Unidos en la década de finales de 1960 principios de 1970. Este grupo fue conocido como los “Rolling Quads” y en 1972 crearon el primer Centro de Vida Independiente (Center for Independent Living, CVL) en California. Más tarde surgieron otros centros por California, Houston, Boston, New York y Chicago. En la actualidad son más de cuatrocientos **Centros de Vida Independiente**⁷ en todo el país (García Alonso, 2003: 48).

En la década de los 80, el Movimiento de Vida Independiente se fue extendiendo por Europa, creándose la Red Europea de Vida Independiente (European Network of Independent Living, ENIL). Y en los siguientes años se hicieron normativas específicas de Vida Independiente en países como Suecia (1994), Gran Bretaña (1997), Italia (2000) o Noruega (2000) y posteriormente España. (García a. J., 2003)

(García a. J., 2003) (De Asís, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014) Destacan que en Latinoamérica el proceso ha sido más lento y dificultoso debido en una parte a la limitación de recursos económicos que se destinan a discapacidad, la falta de voluntad política, carencia de legislación que apoye estas iniciativas, una visión asistencialista y paternalista del estado y sociedad y la forma cultural en que se entiende la familia y la persona con discapacidad.

En América Latina el movimiento de vida independiente comenzó siendo liderado a diferencia de países vanguardistas, por los padres de familia de personas con discapacidad y no por las propias personas con discapacidad. Estos grupos fueron emergiendo en forma paulatina y lograron proponer a fuerza de incidencia el año de naciones unidas para las personas con discapacidad en 1981.

⁷ Centro que apoyan la vida independiente y se ofrecen cuatro servicios esenciales:

-Capacitación en habilidades para la vida independiente.- Información, a través de bases de datos, sobre asuntos de vivienda y transporte.- Asesoramiento entre iguales o ayuda mutua, participando del conocimiento y Experiencia adquirida por semejantes,- Entrenamiento en habilidades para la vida independiente.

A partir de esto la región adaptó y desarrolló nueva terminología para nombrar a las personas con discapacidad en vez de minusválido, impedido, inválido, tullido o enfermo.

De tal forma que el concepto de “**diversidad funcional**”⁸ y “vida independiente” se instaló en Latinoamérica a finales de los ochenta como resultado del intercambio de experiencias con otros países. (López, 2013) (Parra, 2007) (Rodríguez-picavea, 2006).

El pionero en trabajar en el concepto de vida independiente en Latinoamérica fue Brasil en el año de 1988, para 11 años después 1999, inaugurar el primer centro de vida independiente. Para el 2003 Brasil contaba ya con 20 centros de vida independiente. Otros países han seguido el ejemplo y se han lanzado a la capacitación y planificación de estos centros, tales como Uruguay, Chile, Argentina, Venezuela, Ecuador, Colombia, Perú, Méjico entre otros.... (García a. J., 2003) (Ruf, 2015).

Estos países donde la práctica toma auge han sabido reconocer los beneficios políticos, económicos, sociales y culturales de la práctica de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad o personas mayores con niveles altos de dependencia. (Pérez, 2006) (Aguilar, 2005) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014).

Aunque este movimiento sostiene el derecho de la persona a libre elección también reconoce que a veces es necesaria la ayuda para poder llevar a cabo el propio proyecto de vida, en igualdad con el resto de ciudadanos. Esto hace necesario un cambio de enfoque hacia las políticas económicas y sociales dirigidas a las personas con discapacidad. (Soler, 2015) (Padilla, 2013).

Antes del surgimiento de este movimiento las políticas se desarrollaban pensando en proteger, curar, segregar a las personas con diversidad funcional, el cambio de paradigma ha contribuido a ver una realidad que se basa en el derecho y en la capacidad de las personas de potenciar sus calidades humanas si se les brindan las

⁸ Término más evolucionado para referirse a la condición de discapacidad. Es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición y potenciar la esencia de diversidad por lo que utilizaremos también el término diversidad funcional para referirnos a la condición de discapacidad

herramientas para equiparar sus condiciones. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (De Asís, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014)

Este modelo de vida independiente favorece la visibilidad en general de las personas con discapacidad, pero también favorece las de aquellas con mayor dependencia que hoy por hoy pueden acceder a una vida más digna. (Soler, 2015) (Crespo, 2008) (Ava, 2013) (Guzmán-Suarez, 2014)

El movimiento de vida independiente es un proyecto gobernado, estructurado y dirigido casi en su totalidad por personas con discapacidad. Presenta una nueva visión de la discapacidad que plantea la posibilidad de plantear nuevas políticas al respecto.

El movimiento de vida independiente ha demostrado a nivel mundial la capacidad de hacer valer sus derechos como lo han hecho otro tipo de movimientos sociales a los que se le han negado sus derechos y oportunidades históricamente como es el de mujeres, medio ambiente o comunidades indígenas. (Aguilar, 2005) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Arnau, 2007)

La única constante que comparten las personas con discapacidad con otros movimientos sociales es el peldaño más bajo de la escala social, donde se encuentran pobreza y discriminación. (Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI)., 2014) (De Asis, 2014) (Parra, 2007) (Tobar, 2013)

De acuerdo a lo anterior, el movimiento de vida independiente enfrenta al paradigma asistencialista de forma frontal, ya que este sostiene la discapacidad entendida bajo un modelo rehabilitador, que trata la discapacidad como un problema personal, que en algunos casos requiere de cuidados “especiales”, infravalorando al mismo tiempo las capacidades para tener una vida plena y activa, decidiendo sobre las intervenciones y conveniencias médicas y socio-políticas de la persona con discapacidad. (Toboso, 2008) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Parra, 2007)

Por el contrario el movimiento de vida independiente lo que propone es dar la persona autonomía personal, la toma de decisiones y el protagonismo de su propio destino. (De Asis, 2014) (García, 2003)

Es vital en el país evidenciar la situación actual de quién asume el cuidado, con el fin de que la opinión pública conozca esa realidad, se sensibilice y contribuya a modificar los esquemas tradicionales, con propuestas incluyentes de la díada cuidador-cuidado, ya que para la percepción general lo más relevante es la persona con discapacidad, dejando de lado la del cuidador, quien también necesita ser cuidado, o relegado de su actividad por otra persona debidamente capacitada y de preferencia certificada para el trabajo. (Ava, 2013) (Morales, 2007) (Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura UNESCO , 2015) (Pérez, 2006) (Padilla, 2013)

Las necesidades de una persona con discapacidad son básicamente las mismas que las de cualquier ciudadano. El problema muchas veces reside en que si ellas están gravemente afectadas o presentando discapacidad múltiple y necesitan asistencia especializada para atender sus necesidades, eventualmente serán otra personas o instituciones las que decidan por ellas. (CONADI, 2012) (Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI)., 2014) (Instituto Nacional de estadística, 2005) (Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura UNESCO , 2015)

Aunque hay otros países alrededor del mundo que han desarrollado toda una estructura alrededor de la figura del cuidador familiar, Guatemala aún no ha alcanzado este nivel de desarrollo. Está misma condición no permite que los gobiernos inviertan en accesibilidad, tecnologías adecuadas, asistencias personales, porque no logran ver el beneficio a mediano o largo plazo en el desarrollo de la funcionalidad de las personas. La igualdad ante la ley no puede depender de condiciones sociales o personales. (Soler, 2015) (Pérez, 2006) (Tejada, 2009). (García, 2003) (Crespo, 2008) (Crespo, 2008)

Adicionalmente las Instituciones dedicadas al área de salud no cuentan con programas de capacitación permanentes que permita a las familias cuidadoras prepararse para su rol, que incluya estrategias de aprestamiento, autoestima, apoyo emocional, espiritual, físico y social sin olvidar la necesaria sensibilización del entorno. En contra posición en los países que se usa el Asistente Personal se les capacita y entrena para

la labor, con un horario y en algunas ocasiones salario o remuneración. (Pérez, 2006) (Parra, 2007) (Morales, 2007) (Toboso, 2008)

Pero de mayor importancia aún que se diseñe la figura de asistente personal como una alternativa que brinde mayor equilibrio y bienestar emocional en las familias, ya que el usuario decidiría sobre los servicios y el cuidador familiar recupera espacios vitales de su proyecto personal para su desarrollo. (Guzmán-Suarez, 2014) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (García, 2003) (Arnau, 2007) (De la Rosa Moreno, 2008)

Para poder comprender el impacto que genera en el cuidador el desempeño de su rol es oportuno conocer las actividades que éste implica. Entre éstas encontramos: Actividades de vida diaria, como higiene y alimentación, cambios de posición, ayuda en los desplazamientos dentro y fuera del hogar, administración de medicamentos, enfermería, primeros auxilios, administración del tiempo, bienes y dinero, conflictos en las relaciones de familia, apoyo en la comunicación, algunos servicios domésticos, manejo de equipo, inserción social y tiempo de esparcimiento. (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha., Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008) (De Asis, 2014) (García, 2003) (Guzmán-Suarez, 2014)

Sin este apoyo sería muy difícil para personas en situación de discapacidad con gran dependencia el alcanzar niveles óptimos de funcionalidad y plenitud en su proyecto de vida. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (García, 2003) (Pérez, 2006) (Tejada, 2009) (De la Rosa Moreno, 2008)

Es interesante saber que a pesar del inmenso retraso en el abordaje del tema, hay diferentes Instituciones públicas y privadas en Guatemala, como el Hospital Roosevelt, El San Juan de Dios, Unicar (Unidad de Cardiología), Oncología Pediátrica y La Universidad Galileo que se han tomado la tarea de desarrollar políticas que contribuyan al apoyo en salud integral y mejor desempeño de las cuidadoras y cuidadores familiares, aunque no se cuenta con ninguna Asociación o grupo que promueva la preparación y certificación de Asistentes Personales. (Tejada, 2009)

(Morales, 2007) (Instituto Nacional de estadística, 2005) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013)

También debe tener claro el contexto de la persona a la que asiste y las posibilidades que el mismo brinda para un máximo desarrollo. Por ejemplo, comunidad, redes de apoyo, grupos afines. También ayudas técnicas, comunicación y cualquier otro servicio que ayude a la persona a tener una inclusión efectiva dentro de la sociedad. (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (De Asis, 2014). (De la Rosa Moreno, 2008)

Hay algunas preguntas que aún no es posible responder con base a la investigación porque de momento no existe una oferta y demanda de asistente Personal por lo mismo que no está reconocida, pero si se visualiza la considerable necesidad que existe en la sociedad de apoyos humanos externos, es decir fuera de la familia para atender a un familiar en condición de dependencia por discapacidad u otras circunstancias podemos decir que cada vez hay mayor demanda de servicios. (Garcia, 2003) (Guzmán-Suarez, 2014) (IMSERSO, 2004)

Por otra parte, es imprescindible incorporar al análisis en enfoque de género, pues las tareas propias de los cuidadores históricamente han sido desempeñadas por mujeres: la madre, la esposa, la hija, la abuela, muchas veces empujado por la carencia de servicios sociales y una pobrísima respuesta del Estado. (Arnau, 2007) (Crespo, 2008) (Escobar, 2008) (Morales, 2007) (IMSERSO, 2004) (Morales, 2007)

Luego de recopilar y estudiar la información registrada es interesante analizar como el desempeño de ambos roles, ya sea el cuidador familiar o el asistente personal tienen repercusiones diferentes sobre el usuario, es decir la persona con discapacidad que requiere sus servicios, porque en el caso del cuidador familiar hay una serie de estudios que hablan acerca del síndrome del cuidador familiar y diferentes estrategias para contribuir en su calidad de vida, debido a las largas jornadas de apoyo, a que muchas veces su rol no es voluntario, ni recompensado económicamente y también por el desgaste físico y emocional del desempeño de su labor. (Crespo, 2008) (Escobar, 2008) (Morales, 2007) (Garcia, 2003)

Por otro lado la figura de asistente personal establece más límites en cuanto permite al usuario decidir sobre el horario, salario, actividades en que desea se le apoye, remarcando en todo momento un respeto a la autonomía de la persona, su capacidad de decisión y sus Derechos Humanos. (Garcia, 2003) (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014) (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008)

En ese sentido, una labor pendiente en Guatemala es la de construir frente a las investigaciones una figura de asistente personal que se adapte a las necesidades de las personas con discapacidad múltiple o severa y con eso contribuir a la autonomía personal y dignidad de los usuarios. El asistente debe de estar consiente en todo momento de que la persona a la que asiste es sujeto de derechos, tiene libertad de elegir y debe hacer uso de sus capacidades al máximo. (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI)., 2014) (Morales, 2007)

Cabría entonces la pregunta sobre si la figura del asistente personal que va tomando auge a nivel mundial debido a cambios tan puntuales como el aumento de las expectativas de vida, avances médicos, el deseo de las personas de permanecer en su entorno social, será demandada cada vez más en la medida que los países tengan la capacidad de dar apoyos a los usuarios que lo necesiten y así lo demanden. (Ruf, 2015) (Arnau, 2007) (Garcia, 2003)

La coordinación y desarrollo de la figura del asistente personal debería correr a cargo de los servicios sociales más cercanos, de profesionales como Trabajadores Sociales, de los recursos que se destinen para este servicio por parte del estado o la administración y del usuario. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (De Asis, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014)

Las tareas que desarrolla un asistente personal han sido tradicionalmente suplidas en América Latina por dos vías:

- El entorno familiar, las amistades y lo que se ha dado en llamar como apoyo informal.

- La forma de vida en reclusión a través de residencias, en las que el individuo ve cubiertas sus necesidades básicas de la vida, pero se ven truncadas las actividades de inclusión social en igualdad con otros. (Arnau, 2007) (De la Rosa Moreno, 2008) (Guzmán-Suarez, 2014)

Sin embargo existe el dilema de que la vida moderna hace cada vez más difícil que sea un miembro de la familia quien brinde el cuidado a la persona con discapacidad, esta ayuda de por sí no se puede considerar como un elemento integrador, porque al ser domiciliaria limita la toma de decisiones del usuario limitando su integración social, además de establecer una jerarquía de poder entre el cuidador-cuidado. (Arnau, 2007) (Crespo, 2008) (Pérez, 2006) (Serna, Rita., Torres de Tobar, Martha., Gómez, Ana., Peña, Olga, 2008)

De igual forma el institucionalizar tampoco permite que las personas con discapacidad se incluyan en una vida social activa, ya que las residencias para personas con dependencia tienen reglamentos y dirección que limita la toma de decisiones del usuario y el control de su autonomía.

Todo esto hace que la persona con diversidad funcional sea dependiente de la familia o de las Instituciones y no puede escoger las actividades a desarrollar y el horario y en respuesta a ello es que en muchos países surge la figura de Asistente personal como una alternativa en vez del cuidado familiar o institucional. Hay que resaltar que la alternativa surge de las mismas personas interesadas y discriminadas por sus diferencias y ha demostrado ser que la mejor responde a las necesidades de personas con diversidad funcional y garantiza el goce de derechos. La figura del asistente personal ha demostrado contribuir a la inclusión al entorno y la que da más libertad de decisión. (Arnau, 2007) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (García, 2003) (Guzmán-Suarez, 2014)

El uso de la asistencia personal se ha revelado como una herramienta eficaz tanto para las personas con diversidad funcional como a las administraciones encargadas de gestionar el dinero público para brindar los servicios. Desde la filosofía de vida independiente el asistente personal asegura que la persona con diversidad funcional

pueda decidir en todos los aspectos de su vida haciendo valer sus derechos. (Ruf, 2015) (Rodríguez-picavea, 2006) (Parra, 2007)

Se puede entonces decir que la figura de asistente personal es un engranaje fundamental para que personas con diversidad funcional pueden tener el control sobre sus vidas, hacer elecciones propias, escoger su lugar de vivienda con independencia y sin restricción alguna, incluirse en la sociedad como uno más en igualdad de condiciones, optar por un trabajo y gozar de tiempo libre. (Arnau, 2007) (De la Rosa Moreno, 2008) (De Asis, 2014)

Sin la figura del asistente personal ese paso adicional no sería posible, sin olvidar que también son importantes las ayudas técnicas oportunas y necesarias, viviendas adaptadas y accesibles, ayudas para la incorporación al trabajo y acceso al transporte público y al entorno. (García, 2003) (Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA, 2013) (Tobar, 2013)

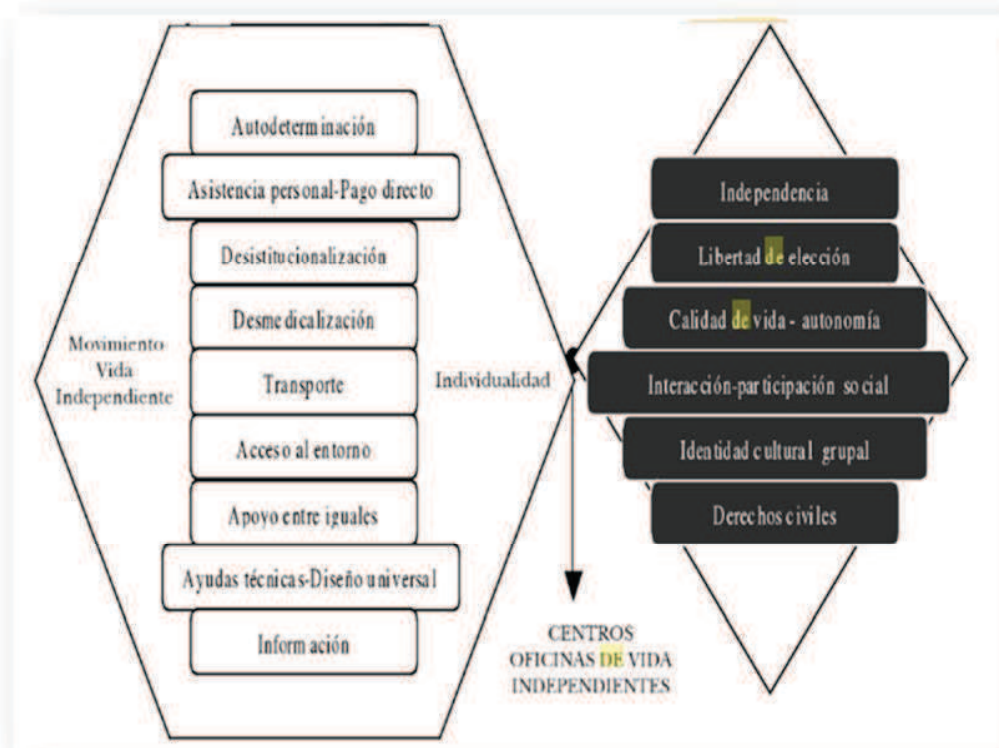
Desde el movimiento de vida independiente se propone entonces un nuevo concepto del cuidado, ya que desde este pensamiento la persona con diversidad funcional se concibe a sí misma como oprimida por las estructuras socio-políticas, económicas y culturales, ya que la persona quiere vivir activamente, con autonomía e independencia y esto implica el abandono del rol social tradicional que la coloca como “paciente”, para convertirse en actor de su propia vida y decisiones. (Arnau, 2007) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (De la Rosa Moreno, 2008) (García, 2003)

La filosofía de vida independiente quiere acabar con el dilema “persona (mujer) cuidadora” y persona cuidada, buscando una salida creativa que brinde equilibrio entre la persona atendida y el/la que atiende y esto se logra mediante la creación y desarrollo de la nueva figura laboral, llamada Asistente Personal. Este se constituye como un camino para la paz, ya que rompe con la dicotomía que genera una dependencia asimétrica mutua e incentiva el empoderamiento y emancipación de las personas que participan en el acto de cuidado. (Arnau, 2007) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (García, 2003) (López, 2013) (Organización de Naciones Unidas ONU, 1993) (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008)

Los servicios de asistencia personal están implantados desde la década de los 80 y 90 en una gran parte de los países del norte de Europa: Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania son países en los que funciona esa figura desde hace años. Gran Bretaña y Suecia cuentan además con legislación específica al respecto. Suecia aprobó en 1994 su Ley de Asistencia Personal y Gran Bretaña lo hizo en 1996. En Francia y en Italia hay también sistemas de asistencia personal, pero de ámbito mucho más reducido. En Gran Bretaña, el gobierno ha adoptado el sistema de pago directo para la asistencia personal como herramienta básica para su programa estratégico de erradicación de la discriminación en los próximos 20 años. (García, 2003)

A continuación se presenta una gráfica que muestra la filosofía de Vida Independiente y los pilares sobre los cuales se sustenta.

Cuadro 2. Obtenido del libro la Historia de Ángel



Se vive la necesidad de mujeres y hombres con diversidad funcional de reclamar su derecho individual y colectivo a vivir de manera autónoma e independiente, estando incluidos/as en la vida social, contando con los apoyos humanos necesarios (Asistencia Personal). Se niegan a la institucionalización como opción de vida, ya sea en sus casas familiares o residencias como reivindicación a sus derechos de auto-gestión, disponiendo de los apoyos humanos y tecnológicos necesarios para ejercer la ciudadanía. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (De Asis, 2014)

La Filosofía de vida independiente se sostiene en estos principios:

- Derechos humanos y civiles.
- Auto-determinación.
- Auto-ayuda (Apoyo entre Iguales).
- Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento).
- Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.
- Derecho a asumir riesgos.
- Vivir en la comunidad.

La filosofía del movimiento de vida independiente se basa en los siguientes pilares:

- Toda vida humana tiene un valor.
- Todos, cualquiera que sea su deficiencia, son capaces de realizar elecciones.
- Las personas con discapacidad lo son por la respuesta de la sociedad a la Deficiencia física, intelectual y sensorial y esto no debe limitar el derecho a ejercer el control de sus vidas.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a la plena participación en la Sociedad. (García, 2003) (De Asis, 2014) (López, 2013)

Se conoce de organizaciones gestionadas por personas con discapacidad en busca de autonomía e independencia a partir de los años 60s, buscando calles accesibles, buses, empleo y educación. Aunque la influencia política se dio en los 70s.

Aunque este movimiento sostiene el derecho de la persona a libre elección también reconoce que a veces es necesaria la ayuda para poder llevar a cabo el propio

proyecto de vida, en igualdad con el resto de ciudadanos. Esto hace necesario un cambio de enfoque hacia las políticas económicas y sociales dirigidas a las personas con discapacidad. (Soler, 2015) (Padilla, 2013)

Estos países donde la práctica toma auge han sabido reconocer los beneficios políticos, económicos, sociales y culturales de la práctica de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad o personas mayores con niveles altos de dependencia. (Pérez, 2006) (Aguilar, 2005) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014)

Este modelo de vida independiente favorece la visibilidad en general de las personas con discapacidad, pero también favorece las de aquellas con mayor dependencia que hoy por hoy pueden acceder a una vida más digna. (Soler, 2015) (Crespo, 2008) (Ava, 2013) (Guzmán-Suarez, 2014)

3.1.6. Las madres Cuidadores: Una realidad ignorada.

Se reconocen pocos estudios sobre madres cuidadoras de hijos-as con discapacidad múltiple o severa, con necesidades de apoyo generalizado.

Esto presupone el afrontamiento de varios duelos, el que se relaciona con la noticia de la discapacidad del hijo/a y el abrupto cambio en el estilo de vida pues el grupo familiar se ve ante una situación de cuidados de intensa y larga duración.

Estas mujeres y sus familias ponen a prueba luego de la noticia, Su esfuerzo, renuncia, coraje, adaptación y dedicación al cuidado de su hijo/a, con discapacidad múltiple o severa y esto ofrece la oportunidad de conocer otra forma de ver y vivir la realidad de ser madre- cuidadora con dedicación exclusiva a lo largo de toda la vida y también la capacidad de adaptación y afrontamiento, aprendizaje desde la experiencia, búsqueda de apoyos y descubrimiento de nuevos valores, que hacen de ellas cuidadoras **resilientes.**⁹

⁹ La resiliencia individual se puede definir como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas (Grotberg, 2006). Desde el punto de vista familiar, la resiliencia puede ser definida como la habilidad para enfrentar y sobreponerse a los desafíos vitales disruptivos. Implica un proceso

Todo esto sin obviar que el sentir y la identificación empática con el grupo de madres-cuidadoras, las lleva a participar en forma activa, principalmente en Latinoamérica en el movimiento asociativo y en la defensa de derechos y de la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple o severa, con necesidades de apoyo generalizado, y sus familias, ante la incapacidad del Estado en el cumplimiento de sus obligaciones para este colectivo y con las madres que ante las exigencias de atención no pueden realizar un trabajo que les permita contribuir con el presupuesto familiar.

Al investigar sobre el tema del aporte de las madres cuidadoras en la calidad de vida de sus hijos con discapacidad limitante, se encuentra un vacío bibliográfico y más aún desde la investigación cualitativa hay aportes limitados, por lo que su labor generalmente pasa desapercibida y es poco reconocida y valorada, lo que no es de extrañar la poca bibliografía y documentación de sustento investigativo en Guatemala.

No se han hallado en esta búsqueda, investigaciones cualitativas en Guatemala u otros Países latinos que aborden de forma específica la vivencia de cuidar de Padres/Madres de hijos con discapacidad múltiple y/o severa, con necesidades de apoyo generalizados.

Esta falta de apoyos generalizados que afrontan las madres cuidadoras y sus familias les provoca una serie de tensiones frente a la insuficiencia de recursos para superar las diversas situaciones que se plantea a través de la discapacidad de sus hijos, en la experiencia de la vida diaria, por lo que se hace necesaria la formación, información y apoyo de diversos actores del contexto y entorno social y así contribuir a la construcción de una comunidad más incluyente y participativa.

La atención para personas con discapacidad limitante, incluye atención personal (Asistencia Personal), Médica, jurídica, técnica, económica, de formación, emocional, rehabilitadora y social entre otras. Por ello la vida de la persona cuidadora está

dinámico que posibilita una adaptación positiva en un contexto de adversidad significativa. Entraña trascender la posición de víctima de trauma y luchar a fin de remontar obstáculos y vivir plenamente.

fuertemente condicionada por el papel y la relevancia de la tarea que realiza, en el caso de las madres no se trabaja de cuidadoras, se es cuidadora.

Este trabajo investigativo pretende como uno de sus objetivos específicos resaltar el trabajo realizado por las madres cuidadoras de personas con discapacidad limitante a lo largo de la Historia, ya que el cuidado de personas con discapacidad se describe y se define principalmente en femenino.

Una de las consecuencias más relevantes del cuidado ejercido por las mujeres (madre, abuela, hija, hermana empleada doméstica), es el abandono del propio proyecto de vida por asumir el rol de cuidadora y los cambios significativos que se dan en el estilo de vida ante las exigencias de constancia, atención, protección y cuidado que requiere la persona que se cuida.

Por lo que esta propuesta plantea la necesidad de que Estado responda ante esta realidad ineludible y apoye con un estipendio o ayuda económica equivalente a un salario mínimo a estas madres cuidadoras y contribuya a garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple o severa en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía y favorecer el alivio de los costos en tiempo, dinero y esfuerzo de las familias que tienen un miembro con discapacidad limitante.

Como parte de la investigación se pudo constatar que existe en Guatemala una iniciativa de ley registrada como:

**LEY DE ATENCION INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O
DIAGNOSTICO DE PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS**

Que busca el reconocimiento de las madres en su trabajo de Asistencia Personal y propone un subsidio económico por parte del Estado. Es la iniciativa de ley 46-72.

3.2 Consideraciones Finales

La cuestión fundamental que guía este estudio es la de elaborar una propuesta conceptual para la implementación de la figura de Asistente personal que responda a

la realidad y el contexto particular de Guatemala, para ello se desarrolló un análisis extenso del significado y valoración de esta figura en diferentes países con y sin legislación de sustento, poniendo de relieve las diferencias y similitudes que existe entre esta figura y otras similares como es la de cuidador/a de personas con discapacidad múltiple o severa.

Otro de los objetivos primordiales es lograr el posicionamiento e incorporación de la figura de asistente personal en el marco político Institucional por considerar que si en el apoyo legislativo es imposible alcanzar los cambios significativos en la vida de las personas con algún tipo de diversidad funcional y sus familias, especialmente en aquellas en donde es la madre la que cumple el rol de cuidadora. (Ferrara, 2010) (Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 2010)

Otro paso trascendental es desarrollar en torno al concepto de discapacidad un enfoque de derechos humanos que se apoya en el movimiento de vida independiente, que resalte en todo momento las capacidades de las personas, su diversidad funcional y no sus deficiencias, promoviendo la dignidad, la autonomía, la autodeterminación en la propia gestión y la capacidad de tomar en libertad las decisiones oportunas para el desarrollo del propio proyecto de vida.

En todo el proceso se tomaron como base los instrumentos nacionales e internacionales vigentes en Guatemala y que son el punto de referencia para alcanzar cambios estructurales en el Marco Jurídico Nacional y en el paradigma diferencial prevalente sobre el concepto de discapacidad y su evolución a lo largo de la historia. (Ava, 2013) (Escuela de Enfermería Virgen de Granada, 2013) (Ferrara, 2010)

También ha sido un fundamento sólido de este trabajo investigativo el resaltar el papel fundamental que juegan las madres cuidadoras de sus hijos/as con discapacidad múltiple o severa al existir un vacío en el desarrollo y posicionamiento de la figura del asistente personal como una opción privilegiada para mitigar la carga del cuidado de personas con discapacidad limitante y restrictiva. (Ava, 2013) (Escuela de Enfermería Virgen de Granada, 2013)

Se espera que a través de esta propuesta surjan nuevas acciones que impulsen un cambio en el paradigma médico- rehabilitador y se abran oportunidades de promover y socializar el movimiento de vida independiente, con los pilares que lo sostienen y ofrecer a las personas con discapacidad restrictiva la capacidad de autodeterminación y autogestión que les permita la promoción de avances en su calidad de vida.

Se denota como parte de los resultados la poca información que existe en relación al tema de madres cuidadoras y el poco reconocimiento a la labor que desempeñan en el cuidado de personas con discapacidad limitante.

La detección e identificación de las competencias y fortalezas de los padres y madres cuidadores familiares de sus hijos/as con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, proporcionará nuevas herramientas para el diseño, planificación e implementación de las políticas sociales, sanitarias y educativas enfocadas a aumentar la calidad de vida de las/os cuidadoras/es y sus familias. (Ava, 2013) (De la Rosa Moreno, 2008) (Escuela de Enfermería Virgen de Granada, 2013)

4. Marco metodológico

Para esta parte del estudio se utilizó una muestra no probabilística y no representativa, con perspectiva analítica.

Los sujetos de estudio para la Entrevista a profundidad es un grupo de 10 madres cuidadoras de sus hijos/as con discapacidad múltiple, escogidas por 3 instituciones no gubernamentales que brindan servicios educativos, a quienes se le solicitó el apoyo para llevar a cabo la presente investigación.

Los jóvenes participantes en el estudio presentan diferentes tipos de discapacidad y necesidades de apoyo generalizado en sus actividades de vida diaria y altos niveles de dependencia por lo que la entrevista fue dirigida a las madres que se ocupan de su cuidado.

Para el análisis sobre el Cuestionario sobre el Marco jurídico de la figura de Asistente Personal, Los sujetos de estudio son personas activas en las diferentes

organizaciones de y para personas con discapacidad y que participan en la creación y lanzamiento de la iniciativa de ley 51-25, actualmente en el Congreso de la República.

Se trabajó en un enfoque mixto de análisis cualitativo y cuantitativo para mayor entendimiento del fenómeno que nos interesa.

4.1 Metodología de análisis cualitativa

En la parte cualitativa se utilizó el método de recolección de datos no estandarizados ni predeterminados. Tal recolección consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). Esto se realizó a través de entrevistas a profundidad. Las muestras son de participantes voluntarias. Para ello se solicitó la colaboración de madres de niños y/o jóvenes con discapacidad múltiple atendidos por Instituciones no gubernamentales, FUNDAL. Colegio Kipling y Asociación guatemalteca por el autismo, AGUA

4.2 Metodología de Análisis Cuantitativo

Para el análisis cuantitativo se utilizaron dos escalas de medición de niveles de dependencia en actividades de vida diaria, la Escala de Katz y la Escala de Lawdon & Brody.

Adicionalmente se utilizó un cuestionario que fue respondido por personas involucradas en los procesos de aprobación de la iniciativa de ley para personas con discapacidad 5125, actualmente en espera de ser aprobada en el Congreso de la República.

4.2.1. Instrumentos utilizados en la Metodología

Entrevista a profundidad desarrollada a través de un árbol de categorías y que se puso a prueba en pilotaje en dos ocasiones y con dos correcciones y reducción de preguntas, quedando finalmente en 11 preguntas.

1. Cuestionario sobre el Marco Jurídico de la Figura de Asistente personal a través de un árbol de categorías. Se puso a prueba a través de un pilotaje, se modificó y se redujo el número de preguntas, quedando finalmente en 10, separadas en tres categorías.
2. Una Escala de medición de niveles de dependencia. Escala de Katz.
3. Una escala de medición de actividades instrumentales de vida diaria de Lawton y Brody.

A continuación el árbol de categorías para diseñar cada uno de los instrumentos de la presente investigación.

4.2.1.1 Primer Árbol de Categorías: Desarrollo de propuesta conceptual de la Figura del Asistente Personal en Guatemala.

Tabla 1 Elaboración propia con información de la presente investigación

Categorías	Sub-categorías	Indicadores	Preguntas generadoras
Figura de Asistente Personal	Concepto	Conocimiento del concepto y diferencias con otras figuras del cuidado	¿Conoces el término de Asistente Personal y para ti, qué significa? ¿Qué otras figuras que cuidan te son conocidas?
	Características	Características de un Asistente Personal	¿Cuáles crees que deben ser las características de un Asistente Personal?
	Competencias	Competencias académicas de un Asistente Personal	¿Qué competencias académicas crees debe tener un AP?
Competencias personales		¿Qué competencias personales crees deber tener un AP?	
Conocimiento de Derechos	Modelo de Vida Independiente		¿Qué nivel de autonomía tiene la PCD a tu cuidado?

Categorías	Sub-categorías	Indicadores	Preguntas generadoras
	Modelo Rehabilitador	<p>Búsqueda de autonomía de las personas con discapacidad múltiple o severa</p> <p>Capacidad de autogestión de las PCD múltiple o severa</p> <p>Apoyos Estatales y no gubernamentales</p>	<p>¿Qué capacidad de tomar decisiones y autogestión tiene la PCD a tu cuidado?</p> <p>¿Recibes algún apoyo estatal o no gubernamental para la rehabilitación de tu hijo-a?</p> <p>¿Con qué apoyos te gustaría contar?</p> <p>¿Has tenido que pagar de tu dinero para obtener ayudas técnicas como bastones, afos, prótesis, órtesis y en la eliminación de barreras arquitectónicas</p>
Madres cuidadoras	<p>Problemas y preocupaciones del cuidado</p> <p>Responsabilidades del cuidado</p> <p>Herramientas de afrontamiento</p>	<p>Ingresos económicos personales</p> <p>Apoyo de la familia, pago a otras personas.</p> <p>Familia, amigos, actividades de ocio, grupos de apoyo</p>	<p>¿Aportas al ingreso general de tu familia y cómo lo haces?</p> <p>¿Crees que la figura del AP podría ayudarte?</p> <p>¿Con qué otros apoyos cuentas para el cuidado de tu hijo-a?</p> <p>¿Cuentas con algún tipo de ayuda personalizada remunerada para el cuidado de tu hijo-a?</p> <p>¿Tienes alguna o algunas actividades que te distraigan del cuidado de tu hijo-a?</p> <p>¿Tienes algún tiempo de ocio, diversión o descanso que te aparte del cuidado de tu hijo-a?</p>

Categorías	Sub-categorías	Indicadores	Preguntas generadoras
	Planes a futuro	Proyecto de vida	<p>¿Participas en algún tipo de terapia grupal o particular?</p> <p>¿Cómo visualizas tu futuro?</p> <p>¿Cómo te ves a ti misma dentro de 5 años?</p>
Participación e Integración Social	<p>Movimientos Asociativos</p> <p>Reivindicaciones</p>	<p>Integración a movimientos asociativos</p> <p>Incidencia política</p>	<p>¿Pertenece a algún movimiento asociativo de lucha pro-derechos de PCD?</p> <p>¿Formas parte de alguna red de apoyo que trabaje en incidencia política para PCD?</p>

4.2.1.2. Segundo Árbol de Categorías: Posicionamiento e incorporación de la Figura del Asistente Personal en el Marco Jurídico Nacional de Guatemala.

Tabla 2 Elaboración propia con información de la presente investigación

Categoría	Sub-categoría	Indicadores	Preguntas Generadoras
Marco Jurídico constitucional	Incorporación del AP al marco jurídico nacional	Apoyos jurídicos estatales	<p>¿Considera Ud. Que la PCD es sujeto de derechos y obligaciones y no de sobre-protección o lástima?</p> <p>¿Conoce si existe o ha existido una propuesta de ley sobre la autonomía personal para PCD?</p> <p>¿Cree Ud. Que sin derecho jurídico no hay derechos humanos y esto limita las decisiones sobre la propia vida a las PCD?</p>
	Instrumentos nacionales. Derechos de personas con discapacidad	Leyes Vigentes sobre derechos de las personas con discapacidad.	¿Conoce la legislación nacional que protege los derechos de las personas con discapacidad?
	Instrumentos internacionales que promueven la vida independientes	Leyes internacionales vigentes que protegen los derechos de personas con discapacidad ratificadas por el estado de Guatemala	¿Conoce la convención de derechos para personas con discapacidad emitida por la ONU?

Categoría	Sub-categoría	Indicadores	Preguntas Generadoras
Limitaciones para el acceso a la asistencia personal	Políticas	Desconocimiento de la figura del asistente personal (AP). Falta de políticas públicas que favorezcan el acceso a la AP	¿Conoce alguna ley que apoye el acceso a la asistencia personal para familias con un miembro con discapacidad severa?
	Jurídicas	Marco legal nacional que reconoce la figura del AP	<p>¿Considera que una persona con gran dependencia y necesidad de apoyos generalizados debe recibir un subsidio económico para acceder a la prestación de AP?</p> <p>¿Considera que de aprobarse la iniciativa de ley 5125 se favorecerá la autonomía para el desarrollo y la inclusión social para PCD?</p> <p>¿Está Ud. De acuerdo que la figura garante para la igualdad jurídica de las PCD en un marco Jurídico nacional debe ser la de AP?</p> <p>¿De proponerse una iniciativa de ley que incluya la figura de AP en el Marco Legal y asegure a las PCD el ejercicio</p>

Categoría	Sub-categoría	Indicadores	Preguntas Generadoras
			pleno y en igualdad de condiciones con los demás a través de la autonomía personal, ¿estaría dispuesto a apoyarla?

4.2. Procedimiento de investigación, lista de actividades para lograr objetivos de investigación

El diseño del proceso de investigación cualitativa es un enfoque de Teoría Fundamentada porque se plantea una postura teórica en relación al problema que se analiza, haciendo un aporte basado en el contexto nacional y la implementación de una propuesta que profundice en un mejor entendimiento del problema o una teoría emergente, todo lo anterior con el apoyo de un análisis cuantitativo para la triangulación de datos y mejor entendimiento del problema.

La metodología en el estudio cualitativo con la entrevista a profundidad, incluyó la elaboración de una matriz para la recolección y análisis de datos recabados. En esta matriz se verificó la tendencia en relación a las preguntas planteadas y las variables del estudio de investigación. Las preguntas fueron agrupadas en tres categorías que se relacionan con el concepto de asistente personal, sus características, los apoyos estatales y gastos de rehabilitación y la asociación en grupos afines para el trabajo de incidencia política.

Así mismo como parte de la entrevista a madres se incluyeron dos escalas para medir el nivel de dependencia de los jóvenes y niños con discapacidad múltiple que participaron en el estudio. La escala de Katz y la escala de Lawton y Brody, los resultados obtenidos en niveles de dependencia se graficaron en porcentajes y en frecuencias con estadística descriptiva para realizar un análisis cuantitativo.

Seguidamente se realizó un análisis cuantitativo del cuestionario con diez preguntas sobre el Marco Jurídico de la Figura de Asistente Personal en Guatemala, cuyas preguntas fueron ordenadas en tres categorías: La primera sobre derechos para las personas con discapacidad, la segunda sobre el marco legal nacional y la tercera en relación a la inclusión en la legislación de la figura del Asistente Personal como un derecho para personas con discapacidad y altos niveles de dependencia. Los resultados de las preguntas se graficaron utilizando porcentajes y frecuencias de la estadística descriptiva.

Finalmente se entrecruzó la información obtenida a manera de triangulación de datos obtenidos a través de la entrevista, las escalas y el cuestionario, para verificar la veracidad y darle confiabilidad a los datos obtenidos en el proceso de investigación.

5. Resultados del trabajo de campo

5.1 Datos generales de las madres participantes

En este inciso se presentan los datos generales de las madres participantes en el proceso Investigativo y diagnóstico de sus hijos con multi-discapacidad.

Tabla 3 Elaboración propia con información de la presente investigación

	Discapacidad	Autismo	Autismo	Parálisis cerebral, baja visión	Atrofia cerebral	Síndrome Crídu Chat	Ceguera total, microcefalia	síndrome de down	Autismo	médula anclada, melíngocel e, autismo	parálisis cerebral, baja visión, baja audición, problemas conductuales
Entrevista	No.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Edad (años)	15	12	15	6	19	19	12	15	14	7
	Sexo	M	M	F	F	M	F	F	M	M	M
Datos de las madres											
Edad		35	40	51	46	49	46	52	48	44	30
Estudios		Admón. De empresas	Secretaria	Sto. Primaria	Universitarios	Diversificado	Profesora de enseñanza media	Psicóloga, Maestra de educación física	Universitario	1 año de Maestría	Diversificado
Nivel socioeconómico		alto	medio	bajo	medio	medio	medio	bajo	media	media	alto
Salud		Depresión severa	estrés	Diabetes, dolor de espalda, neuropatía	estrés y cansancio	Diabetes, estrés y cansancio	Dolores musculares	dolores musculares	pre-diabetes, de presión severa, sobre peso, cansancio crónico y estrés	Sobre-peso, estrés	medicada con ansiolíticos, afición al cigarillo
Trabajo		Negocio propio Casada	Negocio propio casada	Tienda en casa casada	Ama de casa casada	Comerciante soltera	Ama de casa separada	Maestra de Educación física soltera	Bufete Jurídico, medio tiempo casada	Negocio propio casada	Empresa propia madre soltera
Estado civil		Casada	Casada	Casada	Casada	Soltera	Separada	Soltera	Casada	Casada	Soltera
Otros hijos sin discapacidad		0	1	3	1	1	2	1	0	0	0
otros hijos con discapacidad		2	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Centro de estudios		AGUA	AGUA	Fundal	Fundal	Fundal	Fundal	Col. Kipling	Col. Kipling	AGUA	AGUA

En este cuadro inicial hacemos un análisis de la muestra a estudiar, contiene datos generales de las madres cuidadoras, sobre el diagnóstico de sus hijos/as, si es que los hay, prevalencia de enfermedades en las madres, oportunidad de empleo al ser cuidadoras principales de sus hijo/as, estado civil y nivel de estudios, así como de las organizaciones que brindan los servicios educativos.

Con base en estos datos pudimos hacer algunos análisis como los siguientes:

Gráfica 1



Gráfica 2



En la gráfica 1 encontramos una alta prevalencia dentro de la muestra de niños/as y jóvenes con discapacidad de alta dependencia, hasta el 90 % de la muestra en estudio y también dentro de las 10 familias participantes, Gráfica 2, familias donde hay más de un hijo/a con discapacidad y hasta tres en algunas de ellas, con retos múltiples y necesidades de apoyo generalizado, lo que hace más complicado la dedicación de las madres en atención a los hijos con discapacidad.

A continuación presentamos algunas citas de la Entrevista a profundidad que triangula la información obtenida por gráficas.

Cita 1.

Ella depende completamente de la persona que la cuida, no se baña sola, hay que cambiarle el pañal, darle de comer y hay que tener cuidado porque se ahoga con las flemas”

Madre de niña con parálisis cerebral.

Cita 2

“Para bañarse depende de mí, también para ir al baño. Usa pañal de noche. Cuando quiere algo me busca que lo lleve donde él quiere”

Madre de joven con el síndrome Cri-du-chat.

Vemos también como resultado de los gráficos, que las madres en su totalidad tienen padecimientos físicos y emocionales derivados del desgaste del cuidado de niños/as y jóvenes con discapacidad de alta dependencia. Aún sí pudimos constatar que el 80% de las madres obtienen un ingreso laboral, incluso laborando en casa.

Gráfica 3



Gráfica 4



Aunque no era un motivo de estudio la prevalencia de las enfermedades en el grupo de madres cuidadoras, durante la entrevista a profundidad surgió el desgaste físico y emocional que sufre la totalidad de ellas. Dentro de los padecimientos encontramos: Dolores musculares 11%, problemas de sobre-peso 11%. Estrés y cansancio generalizado 23 %, Depresión severa en alguna etapa de la crianza del hijo con discapacidad 22%, Diabetes diagnosticada y en tratamiento 22% y crisis de ansiedad 11%. Todo lo anterior derivado de las largas jornadas de cuidado sin horario y sin descanso que tienen con sus hijo/as con altos niveles de dependencia sumado a que ellas asumen el papel de cuidadora principal y combinan el cuidado en la mayoría de los casos con jornadas laborales.

Cita 3.

“Él tiene muchas habilidades motoras que lo hacen peligrosos para sí mismo y los demás”

Madre de dos jóvenes con trastorno del espectro autista, uno participante del estudio.

Cita 4

“Recibe apoyo forzado del IGSS para atender le las discapacidades, neurólogo y nefrólogo.....va a Fundal y la apoyan para vale rse por sí misma, a mí me dan apoyo psicológico”

Madre de niña con ceguera total y microcefalia.

Dentro de la muestra de estudio de niños/as y jóvenes con discapacidad, 6 de los participantes son varones y 4 mujeres, pudiendo comprobar que en la literatura hay algunas discapacidades que tienen una mayor prevalencia por género, como en el caso del Autismo que se presenta más en los varones con una frecuencia de tres a cuatro por cada niña. Las edades de los niños/as y jóvenes participantes oscilan entre los 6 y 19 años de edad.

5.2. Resultados de la Investigación Cuantitativa

Tabla 4. Elaboración propia con información de la presente investigación

Escala de Katz											
	Diagnóstico										
Entrevista	No.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Edad (años)	15	12	15	6	19	19	12	15	14	7
	Sexo	M	M	F	F	M	F	F	M	M	M
Baño	Independiente							1			
	Dependiente	6	4	6	6	6	6		4	3	6
Vestido	Independiente							1	1		
	Dependiente	5	5	6	6	5	4			4	6
Uso del wc	Independiente	1						1			
	Dependiente		6	6	6	6	5		4	4	6
Movilidad	Independiente	1	1			1	1	1	1	1	
	Dependiente			6	6						6
Continencia	Independiente	1					2	1		1	
	Dependiente		5	6	6	5			4		4
Alimentación	Independiente	1	1				1	1		1	
	Dependiente			6	6	6			3		4
Punteo integrado		15	22	36	36	29	19	6	17	14	32

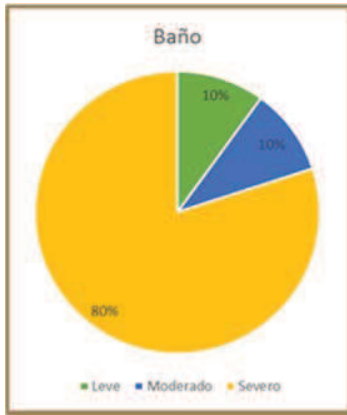
Cómo se explicó en la metodología, la finalidad al solicitar llenar esta escala a las madres cuidadoras es verificar los niveles de dependencia que presentan sus hijos/as con discapacidad múltiple en las actividades de vida diaria y comprobar la necesidad de apoyo generalizado que requieren para la mayoría de actividades que plantea la escala y justificar así el requerimiento de la Asistencia Personal.

Los grados se clasificaron de la siguiente manera:

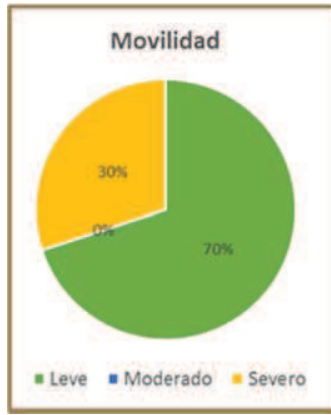
- Grados A-B o 0-1 puntos = Ausencia de discapacidad o discapacidad leve.
- Grados C-D o 2-3 puntos = Discapacidad moderada
- Grados E-G o 4-6 puntos = Discapacidad de alta dependencia (severa)

A continuación graficamos algunos de los resultados reportados por las madres en el cuidado de sus hijos.

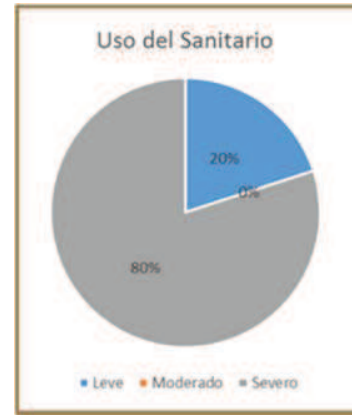
Gráfica 5



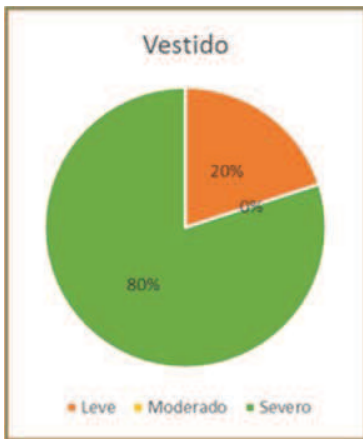
Gráfica 6



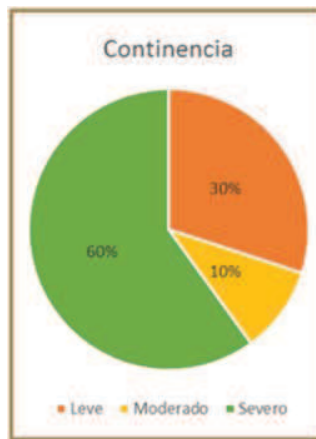
Gráfica 7



Gráfica 8



Gráfica 9



Gráfica 10



Vemos según esta escala que los niños/as y jóvenes participantes del estudio tiene entre el 60 y 80 % de dependencia en las actividades de vida diaria (gráficas 5.6.7.8.9), que aquí se presentan a excepción de la alimentación (gráfica 10), donde aumenta levemente el nivel de independencia. Lo que pone de manifiesto que tienen necesidades de apoyo generalizado para sus actividades de vida diaria y necesitan de asistencia personalizada durante todo el día.

A continuación presentamos algunas citas de la Entrevista a profundidad que completa la información obtenida por gráficas.

Cita 5

“Ella depende completamente de la persona que la cuida”

Madre de una niña con parálisis cerebral

Cita 6

“Dependencia alta, no camina, hay que vestirla, ver su higiene personal....trasladarla en brazos o en silla de ruedas”

Madre de una niña con atrofia cerebral

5.2.1. Escala de Lawdon y Brody

Esta escala pretende ser un complemento de la escala de Katz en el sentido de analizar niveles de dependencia en actividades formales de autocuidado, labores de hogar y manejo de finanzas. Se pretende analizar la capacidad de los sujetos de estudio de llevar una vida autónoma y de autogestión que los impulse a la independencia y emancipación, en algunos de los casos en transición a la vida adulta. Aunque algunos de los participantes son niños, la escala pretende evaluar la comprensión comunicativa, noción del dinero y capacidad en la toma de decisiones.

Escala de actividades instrumentales de vida diaria

Tabla 5 Elaboración propia con información de la misma investigación

Escala de Lawdon & Brody											
Discapacidad		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Entrevista	No.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Edad	15	12	15	6	19	19	12	15		
	Sexo	M	M	F	F	M	F	F	M		
Uso del teléfono	Utiliza el teléfono por iniciativa propia										
	Es capaz de marcar algunos números										
	Es capaz de contestar el teléfono							5		3	
	No es capaz de usar el teléfono		0	0	0	0	0		0		0
Hacer Compras	Realiza compras independientes										
	Realiza pequeñas compras							5			
	Va acompañado para hacer compras	3								3	
	incapaz de comprar		0	0	0	0	0		0		0
Preparación de comida	prepara y sirve la comida por si solo										
	Prepara la comida si le dan los ingredientes										
	prepara. Calienta y sirve la comida, sin llevar dieta							5		3	
	Necesita que preparen su comida	0	0	0	0	0	0		0		0
Cuidado de Casa	Mantiene su casa solo con ayuda ocasional										
	Hace tareas como lavar platos y hacer camas									6	
	Hace tareas ligeras pero no es ordenado							5			
	Necesita ayuda en todas las labores								2		
	no participa en ninguna labor de la casa	0	0	0	0	0	0				0

Tabla 6 Elaboración propia con información de la misma investigación

Escala de Lawdon & Brody											
	Discapacidad										
Entrevista	No.	1	2	3	4	5	6	7	8	10	
	Edad	15	12	15	6	19	19	12	15		
	Sexo	M	M	F	F	M	F	F	M		
Lavado de ropa	lava solo toda su ropa										
	lava solo pequeñas prendas							4		6	
	otro lava su ropa	0	0	0	0	0	0		0	0	
Uso de medios de transporte	viaja solo en transporte público o en su propio auto										
	es capaz de tomar un taxi más no otro medio de transporte										
	viaja en transporte público solo acompañado							5			
	solo utiliza taxi o carro con ayuda de otros	2	2	0	0	0	0		1	3	3
no viaja											
Toma de medicamentos	toma su medicación a la hora y dosis correcta									8	
	toma su medicación si se le prepara							6			
	no puede administrarse su medicación	0	0	0	0	0	0		0	0	
Asuntos económicos	maneja sus finanzas por si solo										
	realiza sus compras con ayuda, bancos										
	no puede manejar dinero	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Punteo integrado		5	2	0	0	0	0	35	3	32	3

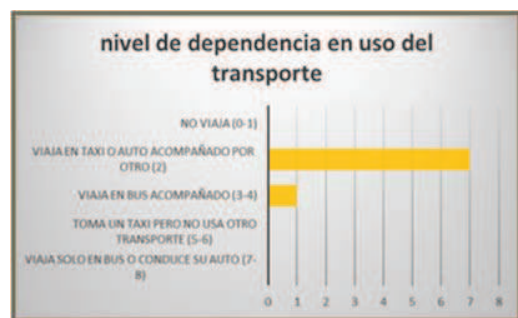
La información como en el caso anterior se obtuvo de un cuidador fidedigno, en este caso las madres que se denominan como cuidadoras principales de sus hijos/as con discapacidad múltiple. En este caso la máxima dependencia estaría marcada por la obtención de un cero (0) puntos y ocho (8) puntos expresarían una independencia total.

5.2.1.1 Análisis de resultados escala de Lawton & Brody

Gráfica 11



Gráfica 12

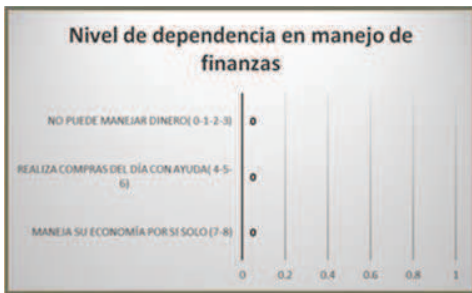


Cita 7

“Aprendí a manejar y tuve que comprar un carro porque no puedo salir en bus con ellos, he invertido en cierto tipo de llaves.”

Madre de dos hijos con trastorno del espectro autista, uno de ellos participa en el estudio

Gráfica 13



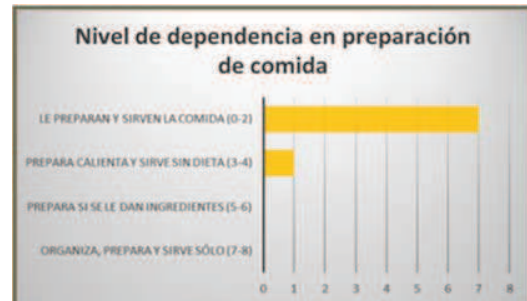
Gráfica 14



Gráfica 15



Gráfica 16



A continuación se presentan algunos de los hallazgos:

De acuerdo a lo que señalan las frecuencias estadísticas, los resultados de esta escala señalan que los sujetos participantes del estudio manifiestan alto niveles de dependencia en las actividades instrumentales de vida diaria (Gráficas 13, 14, 15,16). La mayoría de las actividades necesitan de apoyo generalizado ya que los sujetos no muestran capacidad para manejo de finanzas (gráfica 13), autocuidado (gráfica 16) o toma de decisiones (gráfica 14), sin el apoyo de alguien que le asista en las actividades, como viajar en algún tipo de transporte. Esto pone de manifiesto la

necesidad de la asistencia personal para apoyar a las familias en el cuidado de personas con alta dependencia. La mayoría de actividades que se evalúan a través de esta escala requieren de un nivel de independencia difícil de alcanzar par personas en condición de discapacidad múltiple.

A continuación presentamos algunas citas de la Entrevista a profundidad que completa la información obtenida por gráficas.

Cita 8

“Va a AGUA, por la si tuación económica solo va tres veces por sem ana...no puede viajar sólo porque es agresivo, entonces tiene que ir su papá o yo con él”.

Madre de dos hijos con el trastorno del espectro autista, uno participa en el estudio

Cita 9

“si sale a la calle no sabe cómo regresar, no habla.”

Madre de un joven con trastorno del espectro autista

Gráfica 18



Gráfica 19



Podemos observar que estas actividades instrumentales los niveles de dependencia manifiestos por los sujetos son mucho más altos llegando incluso al 100% de dependencia en lo que respecta al manejo de compras (Gráfica 19) y finanzas (Gráfica 13), por no tener los sujetos de estudio ninguna noción del valor del dinero.

Cita 10

“Si, apporto tengo un negocio, una tiendecita y voy guardando cada día de Q30.00 a Q.40.00 en el día para ahorrar para pagar su medicamento y ajusto con lo que mis otros hijos me dan, también guardo para cualquier situación que se presente, para su leche, pañales o medicinas”.

Madre de una niña con parálisis cerebral

5.3. Análisis de resultados sobre el Marco Jurídico de la Figura de Asistente Personal.

A través del siguiente cuestionario se pretende analizar el posicionamiento de la figura de asistente personal en el marco jurídico nacional y la posibilidad de posicionamiento en la legislación nacional. El cuestionario incursiona sobre el conocimiento de los sujetos de estudio, en este caso personas que están en organizaciones de y para personas con discapacidad y que trabajan en los movimientos de incidencia política del País en busca de la aprobación de la ley 51-25. También se pregunta sobre la necesidad de apoyar una iniciativa de ley que reconozca la figura de Asistente Personal y la apertura de esta población para impulsar dicha ley.

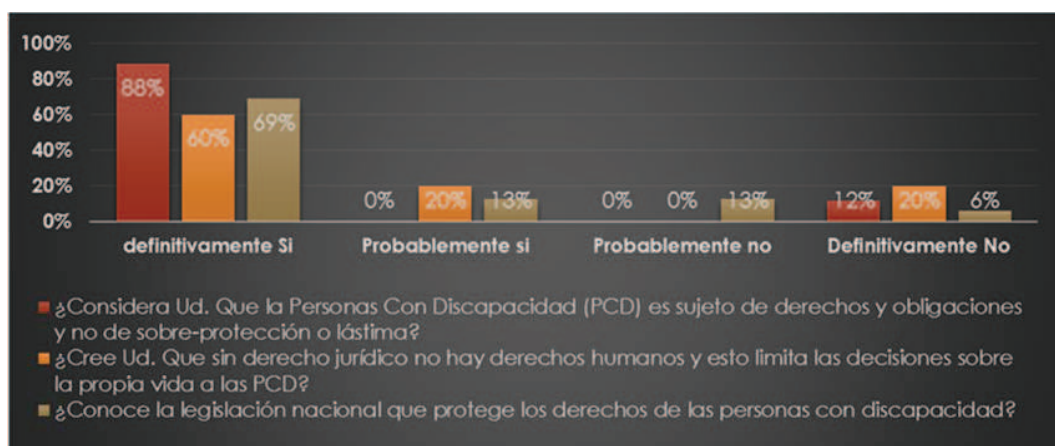
Tabla 7 Elaboración propia con información de la misma investigación

No.	Descripción	Definitivamente sí	Probablemente sí	Probablemente no	Definitivamente No
1	¿Considera Ud. Que la Personas Con Discapacidad (PCD) es sujeto de derechos y obligaciones y no de sobre-protección o lástima?	15			2
3	¿Cree Ud. Que sin derecho jurídico no hay derechos humanos y esto limita las decisiones sobre la propia vida a las PCD?	9	3		3
4	¿Conoce la legislación nacional que protege los derechos de las personas con discapacidad?	11	2	2	1
2	¿Conoce si existe o ha existido una propuesta de ley sobre la autonomía personal para PCD?	5	4	3	5
5	¿Cree ud que la convención de derechos para personas con discapacidad emitida por la Organización de Naciones Unidas debe ser la base para el desarrollo de los derechos para las personas con discapacidad ?	15	3		
6	¿ Que le parece que la iniciativa de ley 5125, actualmente en el congreso, apoye el acceso a la asistencia personal, para las familias con un miembro con discapacidad severa ?	14	1	1	1
7	¿Considera que una persona con gran dependencia y necesidad de apoyos generalizados debe recibir un subsidio económico para acceder a la prestación de Asistente Personal (AP)?	14	3		
8	¿Considera que de aprobarse la iniciativa de ley 5125 se favorecerá la autonomía para el desarrollo y la inclusión social para PCD?	13	3		1
9	¿Está Ud. De acuerdo que la figura garante para la igualdad jurídica de las PCD en un marco legal nacional debe ser la de AP?	9	6	1	1
10	¿De proponerse una iniciativa de ley que incluya la figura de AP en el Marco Legal y asegure a las PCD el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones con los demás a través de la autonomía personal, ¿estaría dispuesto a apoyarla?	16			

Dentro de los hallazgos encontrados tenemos lo siguiente:

Derechos de las personas con discapacidad

Gráfica 20



Como vemos en el análisis de estas preguntas (gráfica 20), entre el 80 y el 98 % de las personas entrevistadas reconocen los derechos de las personas con discapacidad, su derecho jurídico y la legislación nacional. Lo que muestra una tendencia favorable. A continuación presentamos algunas citas de la Entrevista a profundidad que triangula la información obtenida por gráficas.

Cita 11

“Que haya respeto hacia las personas con discapacidad. Mostrarle al mundo los derechos humanos que ellos tienen y sean tomados en cuenta”

Madre de una niña con atrofia cerebral

Figura de Asistente Personal

Gráfica 21



En cuanto a las preguntas relacionadas con la figura de Asistencia Personal contenidas en el cuestionario, la muestra entrevistada Del 90% al inclusive 100% manifiestan una actitud positiva hacia la figura del asistente personal como garante de igualdad jurídica y favorecedor de inclusión social para personas con discapacidad con altos niveles de dependencia y en su totalidad apoyarían una iniciativa de ley que favorezca sus servicios con la ayuda del Estado.

A continuación presentamos algunas citas de la Entrevista a profundidad que triangula la información obtenida por gráficas.

Cita 12

“El que le ayuda a manejar la parte que él no puede hacer solo”

Madre de un joven con espina anclada, mielomeningocele y autismo

Cita 13

“Es el que ayuda a otra persona y es muy específica y calificada”

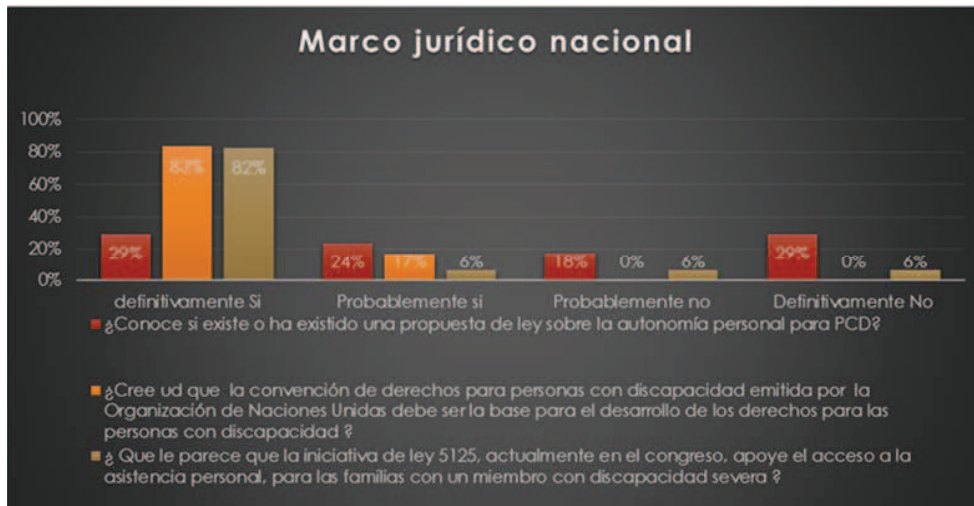
Madre de tres hijos con discapacidad, uno de ellos participa en el estudio, con autismo.

Cita 14

“Deben gustarle los niños, interesarles porque ellos son diferentes, debe tener paciencia”

Marco Jurídico Nacional

Gráfica 22



Estas preguntas se relacionan con el conocimiento que las personas tienen sobre las leyes vigentes en el País, incluyendo la iniciativa de ley 51-25 que contiene dentro de sus artículos uno donde se apoya el derecho de las personas con discapacidad con gran dependencia a optar con el apoyo del Estado a los servicios de un Asistente Personal. La tendencia en las respuestas de los entrevistados indica que aunque sólo un 30% de las personas acepta tener algún conocimiento sobre una ley de autonomía para personas con discapacidad, más del 80% apoya que se gestionen leyes que apoyen a las personas que necesitan de la asistencia personal como parte de su inclusión social.

A continuación presentamos algunas citas de la Entrevista a profundidad que triangula la información obtenida por gráficas.

Cita 15

“Solo tengo conocimiento de última ley y hemos apoyado algunas notas, pero la verdad no tengo tiempo y sí mucho cansancio.”

Madre de dos jóvenes con trastorno del espectro autista.

Cita 16

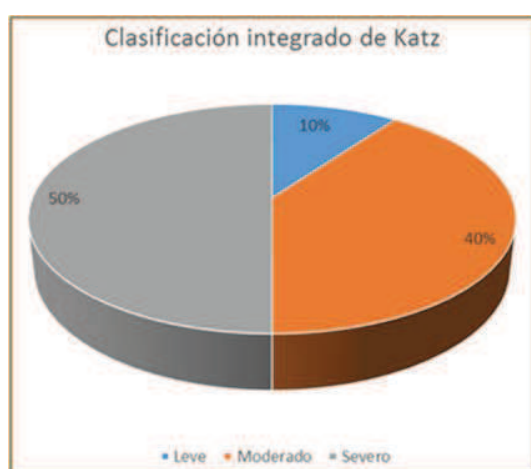
“El gobierno nos apoyara....en relación a contar con un asistente personal que vea a nuestro hijo para que adquiriera mayor independencia”

Madre de una niña con atrofia muscular

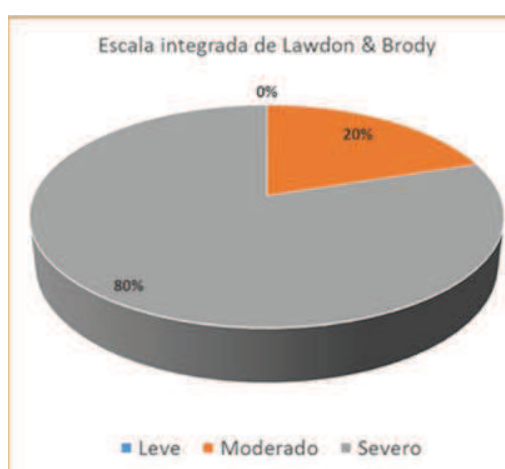
5.4 Grupos de preguntas

Valoración de actividades de vida diaria.

Gráfica 23



Gráfica 24



En este cálculo porcentual unificamos la escala de Katz (Gráfica 23) en sus 6 niveles de análisis de dependencia y nos da un resultado de 50% de nivel de dependencia alto y 40% de moderado, lo que nos indica que en las actividades evaluadas en los sujetos de estudio el 90% requiere de algún tipo de asistencia parcial o total para la realización de sus actividades de vida diaria. Lo que concuerda con la necesidad de las familias de contar con el apoyo de una figura de asistencia personal para aliviar las extensas jornadas de cuidado que requieren los niños y jóvenes con altos niveles de dependencia.

En la gráfica de la derecha (Gráfica 24) los niveles de dependencia son aún mayores ya que el 80% de los sujetos de estudio necesitan de apoyo para llevar a cabo las actividades evaluadas. Y el 20% restante necesita de asistencia moderada para la realización de las actividades, lo que indica la necesidad de la Asistencia personal para

una efectiva inclusión social.

En la Entrevista a profundidad se hizo evidente la necesidad de las familias y especialmente de las madres que se declaran en su mayoría como cuidadoras principales de un apoyo preparado académicamente y con cualidades que le permitan asistir a personas con alta dependencia y necesidades de apoyo generalizado.

5.4.1. Cuestionario sobre el Marco Jurídico de la Figura de Asistente Personal

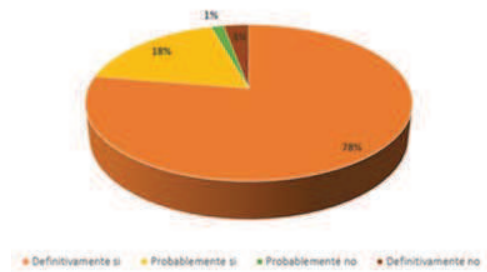
Derechos de las personas con discapacidad

Gráfica 25



Figura de Asistente Personal

Gráfica 26

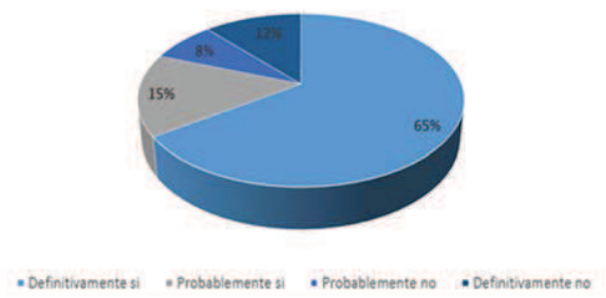


En estas gráficas unificamos las respuestas al grupo de preguntas relacionadas con el tema para analizar la tendencia y vemos que en la gráfica izquierda (Gráfica 25) sobre derechos de las personas con discapacidad hay una tendencia favorable del 75% en definitivamente sí y un 10% adicional en el ítem probablemente sí.

En la gráfica derecha (Gráfica 26) que valora la figura de asistente personal la tendencia indica en el grupo de preguntas un 78% de tendencia favorable hacia la construcción de la figura de asistente personal, con un definitivamente sí y un 18% adicional con un probablemente sí.

Marco Jurídico Nacional

Gráfica 27



En relación al conocimiento de leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad.

Al confrontar la información anterior con la Entrevista a profundidad que respondieron el grupo de madres participantes en la presente investigación, encontramos que las madres manifiestan la gran necesidad que existe del apoyo de la asistencia personal como una ayuda necesaria para que sus hijos con discapacidad múltiple puedan alcanzar igualdad de condiciones en el desempeño de sus actividades diarias y ellas puedan tomar su propio proyecto de vida.

A manera de triangulación de resultados citaremos algunas de las necesidades expresadas por el grupo de madres.

Cita 17

"Sí, tal vez un apoyo del Estado a las familias, porque todo lo de ellos es caro y no todas las familias tienen acceso a que les den un diagnóstico certero"

Madre de un joven con espina anclada, mielomeningocele y autismo

Cita 18

" Si pudiera llegar a oídos del gobierno no que nos brindaran el apoyo que tanto necesitamos no solo yo, sino otras madres para tener un poquito más de tiempo para dedicarnos a nosotras mismas como seres humanos"

En Guatemala hay suficiente legislación que apoya a las personas con discapacidad pero los entrevistados manifiestan poco conocimiento de las mismas, además de la poca voluntad política para el cumplimiento de las mismas y la ausencia de sanciones que obliguen su cumplimiento.

6. Conclusiones

1-De acuerdo al objetivo planteado se determina la propuesta conceptual para la Implementación de la figura de asistente personal, a través de la recolección de necesidades expuestas por las madres al cuidado de sus hijos con discapacidad múltiple.

2-Según objetivos se procede a la aplicación del cuestionario sobre el marco jurídico para la implementación de la figura de asistencia personal y su posicionamiento en el marco legal constitucional, lo que determina por los resultados, la importancia de la figura como garante de igualdad jurídica y autonomía personal.

3-Se Identifican las características del asistente personal en cuanto a calidades humanas y académicas, a través de información brindada por las madres al cuidado de sus hijos con discapacidad múltiple en entrevistas a profundidad

4-En el proceso investigativo se resalta con evidencia el papel de las madres como cuidadoras principales en atención a sus hijos con discapacidad múltiple severa, quienes cuidan sin horario, salario, ni descanso, ya que sin este apoyo las posibilidades de sus hijos se verían seriamente afectadas.

5-Se identifican los factores políticos y jurídicos que limitan el acceso a la asistencia personal, lo que se evidencia en la iniciativa de ley 51-25, detenida en el Congreso por falta de voluntad política y pobre apoyo estatal que incide directamente en la inclusión social de las personas con discapacidad.

6-Se evidencia la vaga respuesta del Estado a las demandas de las personas con discapacidad, dentro de las que se incluye la provisión de servicios de asistencia personal entre otros, debido a que se valora en términos de costos y no de beneficios.

7-La defensa de la independencia personal hasta donde lo permite el potencial cognitivo, intelectual de cada persona y el contexto socio-económico en el que vive debe constituirse como un valor integral de las condiciones humanas y como un elemento distintivo de la libertad individual y para que este derecho pueda ser libremente ejercido el Estado debe garantizarlo a través de política social.

8-El movimiento de vida independiente reconoce el papel que tienen las familias, madre, esposa, hija, amiga, vecina, suegra en atención a las personas con discapacidad, siendo en muchos casos las personas idóneas para desempeñar el papel de asistente personal.

9-La figura de asistente personal resulta esencial para cambiar el paradigma asistencialista-rehabilitador que limita la autonomía personal, autodeterminación e independencia de las personas con discapacidad al favorecer su participación plena en el contexto social.

10-La figura de asistente personal viene a romper el esquema tradicional de ayuda a domicilio o cuidador en el hogar, ya que se trata de una persona remunerada, contratada, evaluada y entrenada por el propio usuario del servicio.

11-Para las personas con altos niveles de dependencia el servicio de asistencia personal se configura como un servicio imprescindible para alcanzar la autonomía y vida independiente.

12-La creación de la figura de asistente personal facilita el que las familias o la persona a cargo del cuidado se dediquen a sus tareas habituales, proyectos personales, trabajo, estudio, ocio, sin que la convivencia con la persona dependiente se convierta en una carga.

7. Recomendaciones:

1-En Guatemala es prioritario la unión conjunta de la sociedad y el ente rector en discapacidad CONADI, para la búsqueda de aprobación de la iniciativa de ley 51-25 como un apoyo a la autonomía personal de las personas con discapacidad, especialmente la de aquellas con altos niveles de dependencia a fin de favorecer el

respeto de sus deseos y el desarrollo de sus capacidades individuales en pleno goce de derechos y se aseguren adecuados niveles de participación social por parte de este colectivo.

2-Es necesario que el Estado desarrolle legislación nacional a través de sus dependencias con apoyo de CONADI para la regulación de los servicios de asistencia personal a través de la jurisprudencia. Esta legislación deberá definir a los usuarios y beneficiarios de dichos servicios, tomando en cuenta sus necesidades por sobre edad o tipo de discapacidad. El programa deberá brindar servicios toda la semana y 24 horas al día y contemplar un presupuesto que de financiamiento a las familias beneficiadas.

3-Se necesita un cambio político y jurídico que debe generarse desde los propios interesados y sus organizaciones, en beneficio de las personas con discapacidad lo que incluye la figura de asistencia personal dentro del marco legal nacional, que favorezca una visión acerca la discapacidad desde un enfoque social y de derechos.

4-En Guatemala se debe trabajar conjuntamente a nivel nacional con un eje transversal desde las instituciones, el Estado, las organizaciones de y para personas con discapacidad y el CONADI, por una re-interpretación socio-política de la discapacidad como modelo social, a fin que se haga énfasis en la eliminación de las barreras del entorno, económicas, medioambientales y culturales que limitan el desarrollo de la personas con discapacidad.

5-Las ayudas técnicas, los servicios de bienestar social incluido el apoyo de un asistente personal deben ser consideradas elementos esenciales de la integración social en el Marco de las políticas y para garantizarlo se requiere el involucramiento del Estado y sus dependencias en una acción conjunta y coordinada.

6-El hecho que pueda contratarse a las madres que cuidan a sus hijos con discapacidad múltiple o severa como asistentes personales, facilita el que las madres no tengan que abandonar sus puestos de trabajo para dedicarse al cuidado de sus hijos/as con discapacidad y además el poder recibir un pago por el trabajo que desempeñan. El Estado de Guatemala es el indicado para generar esos apoyos económicos a través de políticas de asistencia.

7-Los programas de entrenamiento de asistentes personales deben ser diseñados de tal manera que pueden ser utilizados por personas con todo tipo de discapacidades y con independencia de su edad, para ello deberán crearse Centros de Vida Independiente que certifiquen la acreditación de dichos servicios con apoyo de CONADI. .

8-Los poderes públicos deben considerar la prestación de asistencia personal como servicios esenciales para la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la vida autónoma y la cohesión social, para ello es necesaria la creación de una política que los garantice y los subsidie.

9-Se deben garantizar los servicios de asistencia personal por parte del Estado desde la niñez hasta la vida adulta para que las personas con discapacidad puedan recibir desde la infancia condiciones de igualdad sobre su propia vida, tomar decisiones y ser activos, esto requiere que el Estado destine un presupuesto específico para cumplir con la política.

10-El principal garante del servicio de asistencia personal por tratarse de un servicio de bienestar social debe ser el Estado, por lo que es el indicado para asumirlo a través de CONADI.

11-Se hace necesario señalar la necesidad de aumentar las investigaciones sobre la evaluación de la eficacia y eficiencia de los modelos de atención a personas con discapacidad con altos niveles de dependencia, por ser de las poblaciones más excluidas y menos atendidas de la Nación.

8. Análisis de Involucrados:

A continuación se detallan los grupos de involucrados para el proyecto de intervención, lo que sintetiza los resultados de investigación que se realizó en la primera fase. Dentro del análisis se incluye intereses, potenciales y recursos de los grupos en cuestión.

Análisis de Involucrados:

Grupos	Intereses	Problemas Percibidos	Recursos y Mandatos
Personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> -Vida independiente -Deseo de autodeterminación -Toma de decisiones -Espacios de participación social -Concientización al resto de la sociedad -Asistencia Personal -Independencia en actividades de vida diaria -Participación ciudadana -Derechos Jurídicos -Apoyos estatales -Exclusión y discriminación 	<ul style="list-style-type: none"> -Limitada participación social -Poco acceso a la salud, educación, política, trabajo e información -Restricción en la toma de decisiones -Poca participación política -Poco apoyo del Estado -Dependencia a la familia -Inaccesibilidad a la Asistencia personal 	<ul style="list-style-type: none"> -Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad -Ley de Atención a personas con discapacidad 135/96 -Iniciativa de ley 51/25 actualmente en el Congreso -Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. -Capacidad organizativa -Incidencia política
Madres cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> -Bienestar integral de sus hijos -Logro de mayor independencia de sus hijos -Recuperar la salud -Espacios de descanso -Recuperación del propio proyecto de vida -Apoyos familiares para el cuidado de las personas con discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> -Agotamiento físico -Problemas económicos -Poco apoyo estatal -Falta de apoyo en la familia -Limitación en los espacios laborales por la exigencia del cuidado a sus hijos con discapacidad -Discriminación por asociación 	<ul style="list-style-type: none"> Terapia individual Terapia de grupo Espacios de descanso Ley de atención integral a las personas con diagnóstico de enfermedades rara, iniciativa de ley 46-72 Política de desarrollo social y población Ley de desarrollo social

Grupos	Intereses	Problemas Percibidos	Recursos y Mandatos
	<ul style="list-style-type: none"> -Asistencia personal para el apoyo del cuidado -Subsidio por parte del Estado -Certificación de la asistencia que prestan a sus hijos -Concientización social 		
Organizaciones de Personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> -Incidencia política -Libertad de agrupación -Concientización a la sociedad -Espacios de participación política -Influenciar la legislación -Apoyo a las necesidades de las personas con discapacidad -Posicionamiento de la figura del --Asistente Personal -Reivindicación de derechos -Nada de nosotros sin nosotros 	<ul style="list-style-type: none"> -Pocos espacios de participación social y política -Separación de las organizaciones por discapacidad Intereses en conflicto -Poca respuesta del Estado a las demandas del grupo -Falta de empoderamiento de las personas con discapacidad -Colectivo invisibilizado a nivel social y político 	<ul style="list-style-type: none"> -Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad -Ley de Atención a personas con discapacidad 135/96 -Iniciativa de ley 5125 actualmente en el Congreso -Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. -Plataformas que aglutinan las diferentes organizaciones de y para personas con discapacidad
Estado	<ul style="list-style-type: none"> Dar buena imagen ante la Comisión internacional de derechos para PcD 	<ul style="list-style-type: none"> -Poca voluntad política -Poco ejercicio práctico de la ley 	<ul style="list-style-type: none"> -Campañas de sensibilización -Aplicar sanciones -Aplicar la legislación vigente

Grupos	Intereses	Problemas Percibidos	Recursos y Mandatos
	Emitir un informe de nación positivo	<ul style="list-style-type: none"> -No cumplimiento de los convenios y tratados ratificados -No transversalización del tema en el - Estado -Carencia del desarrollo de un plan nacional de atención a PcD -Poca concientización y sensibilización en el tema -Uso de la discapacidad para clientelismo político -Poco conocimiento del tema -Carencia de estrategias adecuadas para la intervención en el tema 	<ul style="list-style-type: none"> -Imitar prácticas exitosas en otros países Transversalización del tema en todas las instancias del --Estado Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad -Ley de Atención a personas con discapacidad 135/96 -Iniciativa de ley 5125 actualmente en el Congreso -Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

9. Análisis de Problemas:

A continuación se muestra un árbol de problemas que permite poner en evidencia los temas de intervención a desarrollar.

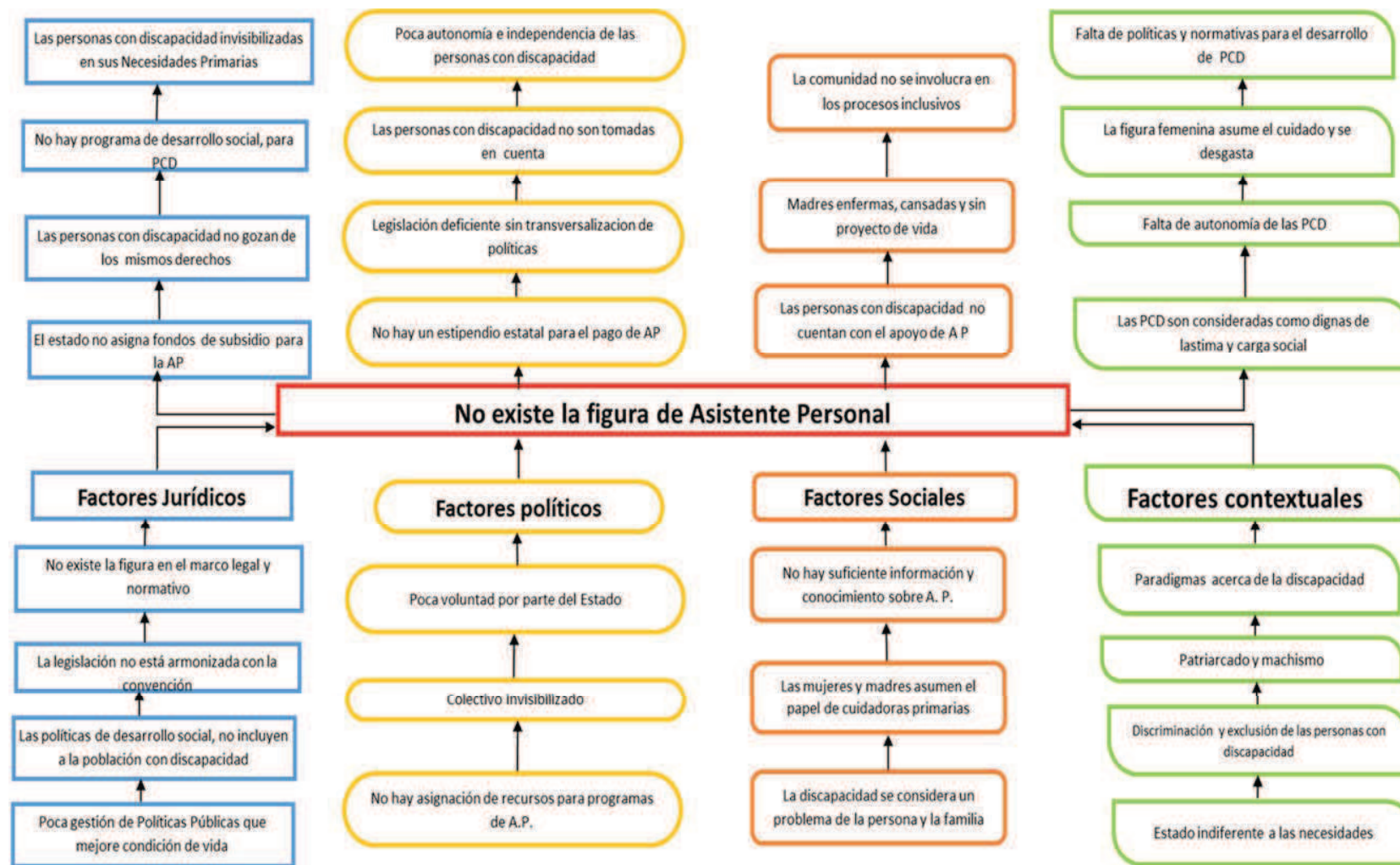
Para la determinación de estos problemas se desarrollan 4 componentes que son: Factores jurídicos, factores sociales, factores políticos y factores del contexto, ya que

se considera que a través de estos componentes se puede analizar la problemática a tratar.

Como podemos observar en el mapa conceptual nuestro problema principal o punto de enfoque se refiere a la no existencia de la figura de asistente personal y como la ausencia de la figura produce causas y éstas a su vez efectos sobre el problema en el que se desea intervenir.

Observar Árbol de problemas a continuación.

9.1. Árbol de problemas:



10. Análisis Contextual y Diagnóstico

En el marco del último examen a Guatemala de verificación del cumplimiento de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se encuentran las siguientes recomendaciones relacionadas con el Movimiento de Vida Independiente y la Asistencia Personal para personas con discapacidad.

Se encuentra un comentario en el siguiente artículo:

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

1. Las personas con discapacidad no cuentan con ningún tipo de subsidio estatal que les permita acceder a una serie de actividades educativas, laborales, culturales, artísticas, sociales y políticas que les lleve a una vida plena e independiente. Muchos menos la posibilidad de contar con una persona subsidiada por el gobierno que le asista en su vida cotidiana. No se han desarrollado proyectos de vivienda accesibles a las personas con discapacidad.

Y dentro del mismo informe encontramos también las siguientes recomendaciones:

RECOMENDACIONES

2. Recomendación 39. Crear políticas orientadas a promover la vida en comunidad de las personas con discapacidad y crear programas que proporcione subsidios que les permita vivir de manera independiente en su comunidad.
3. Recomendación 40. Garantizar el acceso de las personas con discapacidad a las ayudas técnicas, el acceso al trabajo, la vivienda, a servicios de la asistencia personal. Tiene que ver con no perder su estatus de persona sujeta plena de todos los derechos.

4. La falta de estadísticas y datos actualizados deja invisible la situación, condición y posición de las personas con discapacidad. En el año 2011 el Instituto Nacional de Estadística, INE, realizó la Encuesta Nacional de Condiciones de Vida, en la cual se estimó que la población total en ese año era de aproximadamente catorce millones y medio de personas. En esta encuesta no se menciona la situación y condición de vida de las personas con discapacidad de manera específica.

El Instituto Nacional de Estadística –INE- en el año 2002, elaboró el Censo de Población, en el cual no se encontraban reflejados datos importantes como salud, educación, empleo entre otros aspectos respecto a la población con discapacidad, lo que motivó la realización de la primera Encuesta Nacional de Discapacidad –ENDIS– en el año 2005, cuyos resultados muestran que en Guatemala cuatro de cada cien personas, son personas con discapacidad lo que significa que la tasa de prevalencia de la discapacidad hasta el 2005, fue de 3.74 por ciento en el país. En el estudio denominado “Niñez y Juventud con Discapacidad en Guatemala: evaluación de políticas y marcos normativos”, elaborado por FLACSO-Guatemala en 2013, refiere respecto a la ENDIS 2005 que, *“Dado que en el país no se dispone de un sistema de certificación de la discapacidad, no puede estimarse con claridad la cantidad de población por rangos de edad que existía a la fecha de la encuesta.”*

La última ENDIS 2016 señala una prevalencia de discapacidad del 10.2% lo que da un nuevo entendimiento acerca del porcentaje de la población con discapacidad que no cuenta con los servicios mínimos necesarios para llevar una vida digna y ejercer sus derechos ciudadanos.

También se manifiesta en su análisis que las personas con discapacidad siguen siendo víctimas de exclusión social, que se traduce en altos niveles de analfabetismo, desempleo y pobreza, lo cual se agudiza en las áreas rurales; como consecuencia de lo anterior, es necesario la urgente aprobación de la iniciativa de ley 51/25-

Aunque actualmente se cuenta con una **Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto Legislativo No. 135-96** aprobado en noviembre de 1996, en

la cual se declara de beneficio social la atención a las personas con discapacidad; el énfasis de esta ley es garantizar los derechos a la educación, trabajo, salud, acceso al espacio físico y a medios de transporte, acceso a la información y a la comunicación, a las actividades culturales, deportivas o recreativas. Es importante mencionar que es una ley donde prevalece el enfoque médico y rehabilitador y total ausencia de un marco normativo que sancione la violación y discriminación de los derechos humanos. Así lo expresa el mismo Presidente del Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad, CONADI: *“Las dificultades vienen desde el punto de vista de actitudes, por el enfoque cultural y con el tema de las personas con condiciones de discapacidad, cuesta un poco o hacer cambiar el enfoque médico rehabilitador, hacia un enfoque de derechos humanos”*.

Se conoce que la iniciativa de ley 51/25 actualmente en el Congreso busca la armonización con la Convención Internacional de derechos para personas con discapacidad ONU, lo que podría brindar una nueva visión de discapacidad a nivel nacional.

Aunque existe El **Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad** es la instancia creada en 1996, por el Decreto 135-96, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, tiene como funciones: a. Diseñar las políticas generales de atención integral, que aseguren el efectivo cumplimiento de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad y b. Cumplir y procurar porque se cumplan las normas de la Ley referida. Y como ya se refirió anteriormente, en el año 2009 se le asignó la responsabilidad de darle seguimiento al cumplimiento de la CDPD. Los resultados de este ente encargado han dado muy pocos resultados en los avances que se requieren para poder hablar de igualdad de derechos y equiparación de oportunidades ya que los niveles de exclusión de este colectivo siguen siendo enormes.

La discriminación, el racismo, el sexismo, la violencia, los prejuicios, el estigma, y otros aspectos que profundizan la exclusión y subordinación siguen siendo los aspectos que prevalecen en los diferentes ámbitos de vida, lo que coloca en

situaciones de mayor vulnerabilidad a las personas con discapacidad, y en específico a las mujeres, las niñas y los niños con discapacidad.

Lamentablemente en nuestro país los derechos de las personas con discapacidad se ven como una mera solución a problemas de educación, trabajo, salud, medicamentos y movilización, no se nombran como derechos, no se conocen los derechos y no se conoce la Convención, a 10 años de haberla ratificado el Estado de Guatemala, la Convención es un texto desconocido, a pesar de que, en la *Ley del Organismo Judicial, en su artículo 3. Reza: Artículo 3. Primacía de la Ley. Contra la observancia de la Ley no puede alegarse ignorancia, desuso. Costumbre o práctica en contrario*, por lo tanto ningún funcionario o funcionaria pública debería de desconocer y no aplicar la CDPD, pero esto es parte de la cotidianidad. Las entrevistas realizadas a funcionarios públicos evidenciaron que éstos desconocen la existencia del CDPD y quienes conocen que fue ratificada por el congreso guatemalteco, desconocen sus contenidos y su esencia.

No se ha avanzado en relación a la armonización de las leyes, a pesar de que en materia de derechos humanos, la CDPD es una ley superior a la Constitución de la República de Guatemala.

En lo referido al presupuesto, sigue siendo una asignación bastante reducida, considerando que cada Ministerio y dependencia del Estado debe orientar acciones, y las mismas requiere recursos necesarios para su cumplimiento y además debe ser más eficiente el gasto.

Se hace de manera urgente realizar los cambios estructurales e ideológicos necesarios, con el pleno reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos políticos con las plenas capacidades para la toma de decisión sobre sus vidas y destinos, así como de la creación de la institucionalidad necesaria para dar seguimiento al cumplimiento de la CDPD y cada derecho en específico, en el marco de un enfoque del modelo social y de los derechos humanos.

11. Análisis de Objetivos:

1.1. Objetivos de Intervención:



De acuerdo al mapa conceptual los objetivos de intervención se plantean de la siguiente manera:

Objetivo General (Fin): Las madres de PcD múltiple gozan de un proyecto personal de vida.

Objetivo Específico (Propósito): Existe la figura de asistente personal en Guatemala

Resultados (componentes):

Resultado 1: La figura del asistente personal se incluye en el marco jurídico nacional.

Resultado 2: Las familias son sensibilizadas para compartir el cuidado de la persona con discapacidad múltiple.

Resultado 3: Las madres de personas con discapacidad múltiple cuentan con apoyo de Asistencia personal.

Resultado 4: Las madres de personas con discapacidad múltiple cuentan con subsidio económico.

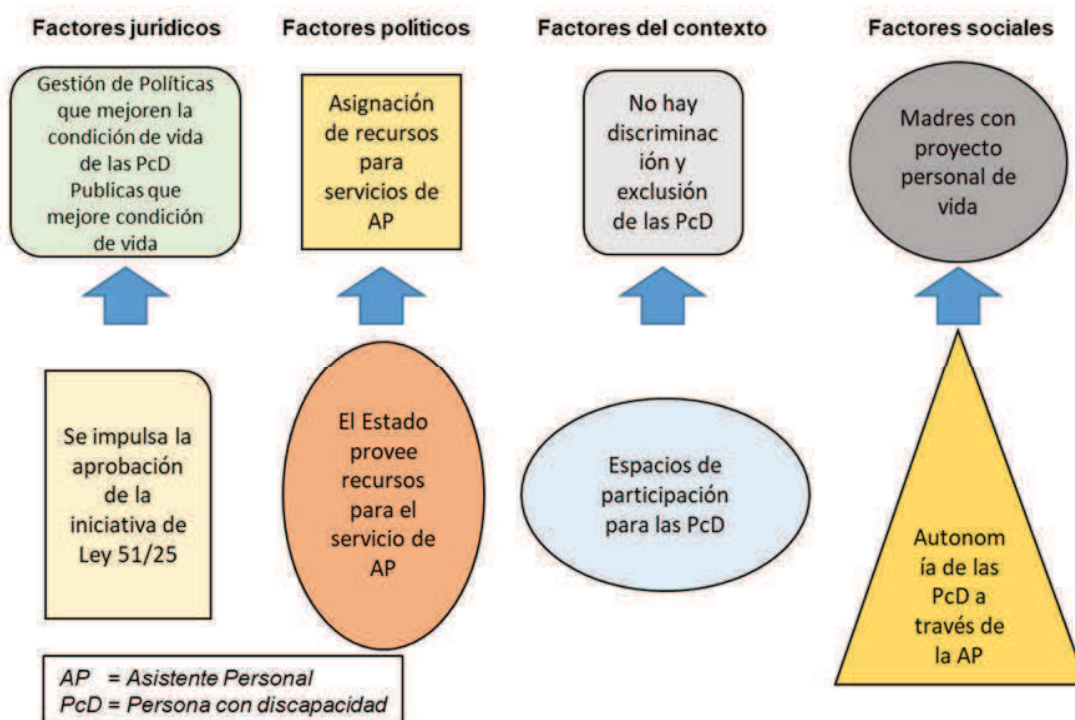
Actividades: Para el cumplimiento de cada resultado R1, R2, R3 y R4 se requiere del desarrollo de una serie de actividades dirigidas al cumplimiento de cada resultado.

12. Análisis de Opciones:

12.1. Alternativas.

De acuerdo al árbol de objetivos se nos presenta la posibilidad de señalar algunas acciones que nos permitan lograr el medio.

Identificación de acciones:



De acuerdo a lo anterior y según se señala en el árbol de problemas se cuenta con factores jurídicos, sociales, políticos y contextuales.

A través del análisis de alternativas se identifican estrategias alternas a partir del árbol de objetivos, que de ser ejecutadas, pueden promover el cambio de la situación actual- No existe la figura de asistente personal- a la situación deseada.

Después de identificados los distintos factores, la siguiente estrategia será evaluar cada uno, con varias herramientas de análisis que en realidad son filtros para ir seleccionando la viabilidad de los procesos.

Análisis de alternativas

Factores	Incidencia en la solución de problemas	Priorización según nivel de incidencia	Verificar interdependencia y agrupar acciones complementarias	Factibilidad de cada alternativa	Factibilidad técnica	Factibilidad social	Factibilidad financiera	Factibilidad institucional	Factibilidad ambiental
Factores jurídicos	++	++	Interdependencia con factores políticos, sociales y del contexto	+	-	+	-	-	+
Factores políticos	+	+	Relación con factores jurídicos y sociales	+	-	+	-	-	+
Factores sociales	++	++	Relación con el contexto y lo político	+	-	+	-	-	+
Factores del contexto	+	+	Relación con los social y político	-	-	+	-	-	+

De acuerdo a la tabla la factibilidad más probable se da en los factores jurídicos y sociales, ya que los factores del contexto y los políticos dependen del desarrollo de los anteriores, por lo que se tomarán como a base para la elaboración de una propuesta de proyecto que favorezca cambios en la condición de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Por ello se procede al resumen narrativo, partiendo del árbol de objetivos.

13. Marco Conceptual:

La CDPD emitida por la ONU en el 2006 supone la ratificación de un cambio de paradigma que venía viviéndose desde la década de los años 80: la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y no de personas que padecen una enfermedad y que haya que curarlas para que puedan integrarse socialmente, argumento sostenido también por la OMS, a través de la CIF, certificación internacional de funcionamiento en los noventa. (CONADI, 2012) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Guzmán-Suarez, 2014) (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001)

En las últimas décadas se han producido importantes cambios legislativos en la esfera de los derechos de las personas con discapacidad a nivel mundial aunque no se han dejado sentir con determinación a nivel nacional, lo que sigue causando un fuerte impacto en nuestra sociedad. La iniciativa de ley 51/25 que tomó un serio proceso de participación ciudadana para su construcción se encuentra en el Congreso esperando su aprobación. Su origen responde al nuevo enfoque que propugna el modelo social de la discapacidad, y que consiste en considerarla desde el prisma de los derechos fundamentales. A diferencia del modelo médico, en el que la discapacidad es considerada como un problema de la persona de carácter prestacional, en el modelo social es el resultado de la interacción de circunstancias personales y barreras sociales, entre las que destacan la falta de accesibilidad. (CONADI, 2012) (Organización de naciones Unidas ONU, 1993) (Ureta, 2015)

Tras este cambio de modelo, la discapacidad ha pasado a considerarse un asunto de derechos fundamentales, de modo que, la falta de accesibilidad y recursos específicos dificulta o imposibilita el goce y ejercicio de derechos tan básicos como el derecho a la educación, al trabajo, a la información, de reunión, etc. Se centra, pues, en la dignidad de la persona, la igualdad y libertad personal, relegando a un segundo plano la asistencia médica y protección social de la misma. Por tanto, el problema no radica ya en el reconocimiento de derechos que son universales, sino en la forma de garantizar su ejercicio y disfrute por parte de las personas con discapacidad. (Colectivo Vida

Independiente de Guatemala, 2010) (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (De Asis, 2014) (ENCOVI . Encuesta nacional de condiciones de vida., 2015) (Ferrara, 2010)

La figura del asistente personal, aun siendo relativamente desconocida en nuestro medio y sin ningún posicionamiento jurídico en el marco legal de la nación se ve asociada al movimiento de Vida Independiente que se inicia en los años 80 en un buen número de países de Europa occidental y, sobre todo, en Estados Unidos y en Canadá y que ha terminado por implantarse en los Sistemas de protección social de los países más desarrollados. (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Ferrara, 2010) (García, 2003) (Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 2010)

Este movimiento se fundamenta en el derecho de las personas con gran discapacidad «a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad», como confirma la Convención de la ONU. (García, 2003) (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008) (Rodríguez-picavea, 2006)

Los principios rectores de la CDPD son: a. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b. La no discriminación; c. La participación e inclusión plena, efectiva, en sociedad; d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; e. La igualdad de oportunidades; f. La accesibilidad; g. La igualdad entre el hombre y la mujer; h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad..

Sin embargo, el derecho de personas con discapacidad a tener autonomía e independencia no es posible hacerlo efectivo sin la figura del asistente personal, entendiendo por tal, la persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que, por su situación, no puede realizarlas por sí mismo.

En dicha Convención, se hace mención específica a la Vida Independiente, a través de su Art. 19: «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la

comunidad». De lo emanado de este articulado se desprende que, trabajar para desarrollar Políticas Sociales basadas en la Filosofía de Vida Independiente es, sin duda alguna, trabajar y preservar los Derechos Humanos para la población de personas con diversidad funcional (discapacidad). (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014) (Organización de Naciones Unidas ONU, 2008) (Toboso, 2008)

Sin embargo cabe destacar el gran desconocimiento que la propia ciudadanía y en particular, el colectivo de personas con discapacidad y sus familias presentan, sobre todo a nivel conceptual. Aún existe una gran confusión respecto a esta figura, y la gran diferencia existente con otras ocupaciones, como son las del cuidador o el auxiliar de ayuda a domicilio.

No podemos dejar de mencionar y resaltar el papel que tienen las madres cuidadoras en este fenómeno de asistencia personal, ya que es en ellas sobre quienes recae principalmente el cuidado y atención de hijos, hermanos, nietos y sobrinos entre otros, todos con algún tipo de discapacidad limitante. (Aguilar, 2005) (Arnau, 2007) (Crespo, 2008) (De la Rosa Moreno, 2008)

Históricamente recae sobre la figura femenina la responsabilidad de la atención de las personas con discapacidad y la pausa del propio proyecto de vida en contraposición con las exigentes demandas en esfuerzo físico, emocional y social que conlleva el cuidar sin horario, sin remuneración y sin reposo adecuado.

Por todo lo anterior se hace fundamental tomar como punto de inicio a través de la investigación, la situación actual de la figura de asistente personal en el marco legal y en marco conceptual de nuestro contexto. (Arnau, 2007) (Crespo, 2008) (De Asis, 2014) (IMSERSO, 2004)

En este sentido, la investigación en primera instancia, intenta realizar una labor de conceptualización y definición de la asistencia personal y de la figura laboral que la desarrolla, el asistente personal. En esta línea, también analiza la situación de las personas con discapacidad y altos niveles de dependencia como candidatos a la prestación en Guatemala de la figura de asistente personal y su posicionamiento a

nivel jurídico, además de poner en relieve las principales cuestiones a resolver para que la consolidación de esta figura sea una realidad en nuestro país.

En otro punto pretende también que las personas con necesidades de apoyo generalizado, tengan una herramienta que les permita: conocer su derecho subjetivo a optar a los servicios de un asistente personal, lo que facilitará su transición al modelo de vida independiente, a través de la regulación de la figura a nivel del Estado. (CONADI, 2012) (Colectivo Vida Independiente de Guatemala, 2010) (Pérez, 2006)

Por tanto, a través de esta propuesta, se pretende ayudar a las administraciones públicas y a la sociedad en general, a conocer, a reflexionar y a tomar medidas para el posicionamiento social y jurídico de esta figura tan importante para que la autonomía de las personas que presentan una diversidad funcional, se promocióne y consolide en nuestro país, de una forma equitativa y real.

Se espera que el resultado de este trabajo, cumpla los ambiciosos objetivos marcados. Al menos creemos que es un avance muy importante para la promoción e implantación de la figura del asistente personal en nuestro país, ya que abre un debate y un proceso de reflexión de los hitos conseguidos y de todo el camino que queda por recorrer en la conceptualización de la figura del asistente personal para su posterior implantación en todas las administraciones públicas involucradas al tema. (Ureta, 2015) (Tobar, 2013) (Ruf, 2015)

La valoración positiva del presente trabajo se puede potenciar a través del presente documento que pone de manifiesto la importancia en la regulación de la figura de asistente personal, en relación a otras figuras laborales y sus diferencias en múltiples funciones y en contraposición con el cuidado que realiza la familia en sustitución del vacío que existe en la figura de asistencia. También se dan algunas pautas sobre la relación entre el usuario del servicio y su asistente personal.

El impulso, desarrollo y promoción de la figura del asistente personal supone el reconocimiento de un derecho para todas las personas en situación de dependencia en Guatemala.

La figura del asistente personal, es sin duda, el modelo por excelencia para lograr, en igualdad de oportunidades, el alcance de este cometido. (CONADI, 2012) (De Asis, 2014) (Ferrara, 2010) (Garcia, 2003) (De Asis, 2014)

En el largo camino jurídico, social y administrativo que queda por recorrer en nuestro país, este estudio supone un avance en la Asistencia Personal, concretamente, en los procesos para del cumplimiento de los derechos reconocidos en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad de 2006.

Atendiendo a la responsabilidad compartida entre los diversos actores políticos, sociales, jurídicos y demás instituciones, el movimiento asociativo constituye un apoyo para visibilizar la asistencia personal y dar a conocer a las personas dependientes esta figura, como una oportunidad que les ayude a desarrollar su vida con plena responsabilidad, proporcionando libertad e independencia.

Según Rodríguez-Picavea, A. y Romañach J. (2006): «un Asistente Personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. El Asistente Personal es por tanto aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma.

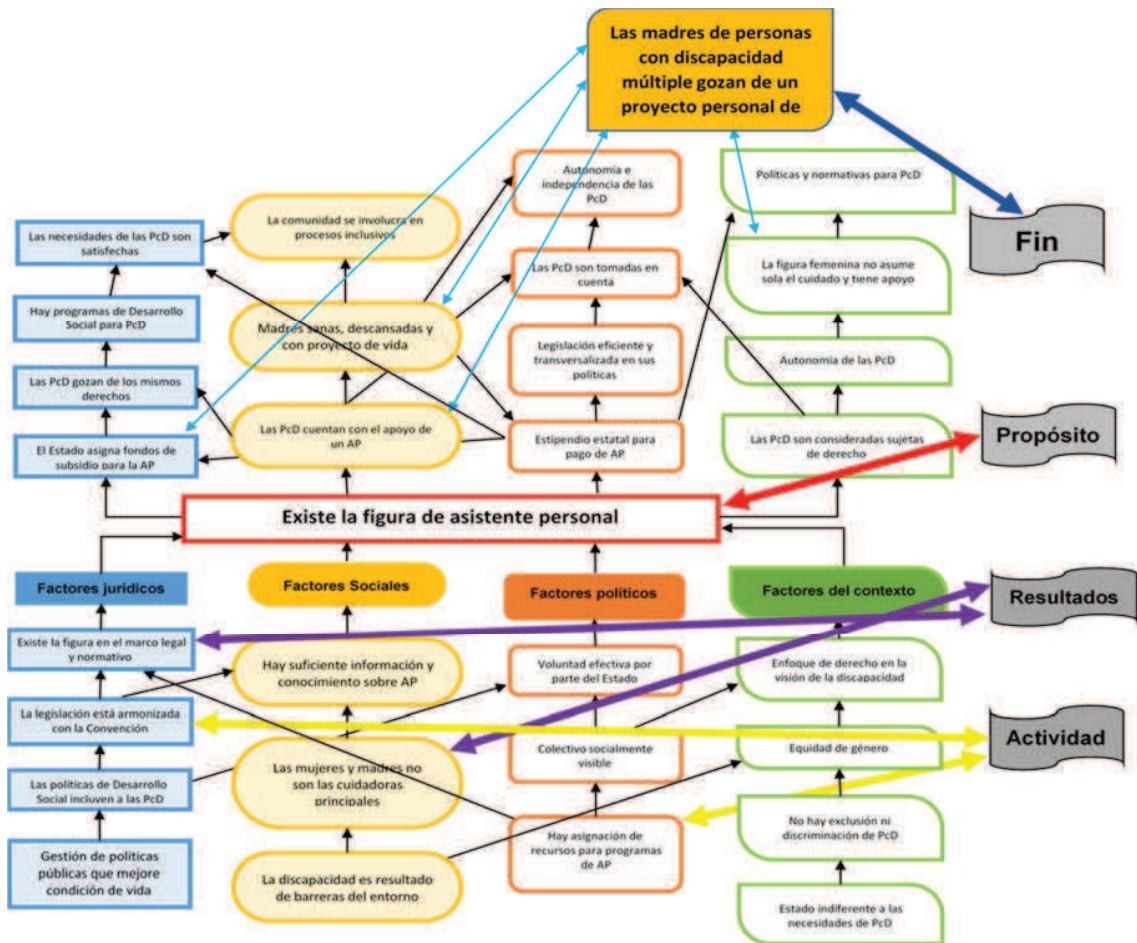
Precisamente, uno de los preceptos con mayor transcendencia de la Convención ha sido el art. 19 que establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Este precepto debe ser interpretado en una doble dimensión: – Por un lado, reconoce que las personas con discapacidad puedan elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, y no estén obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. – Por otro lado, contempla el acceso a una variedad de servicios específicos libremente elegidos por ella, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

Estos esfuerzos contenidos en la presente investigación apuntan a un cambio paradigmático en la temática del imaginario social referido a las personas con discapacidad que se ha asociado con un castigo, anormalidad, rareza, enfermedad.

Se asume como un asunto de caridad, carga social y lástima y las soluciones se asocian a la rehabilitación y el asistencialismo. También la lógica prevalente de ver las personas con discapacidad como no sujetas a derechos, lo que está inmerso en una historia de exclusión y discriminación social, en donde nacer con cualquier tipo de deficiencia es una tragedia que marca para siempre. (Ava, 2013) (De Asis, 2014) (Escobar, 2008) (López, 2013)

14. Matriz del Proyecto

14.1 Del árbol de objetivos al resumen narrativo



14.2. Desarrollo de la matriz del Proyecto

A continuación se presenta la matriz del proyecto.

RESULTADO 1. La figura del asistente personal se incluye en el marco jurídico nacional				
No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
1	Indagación de la situación de la figura de Asistente Personal en Guatemala a nivel jurídico	Se indaga sobre la Legislación vigente	Informe sobre análisis de la legislación.	No existe la figura de asistente personal
1.1	Revisión del posicionamiento en Latinoamérica de la figura de AP de acuerdo a la legislación	Se revisan los Marcos Jurídico de diversos Países	Informe sobre análisis de la legislación.	no aplica a Guatemala
1.2	Revisión de la ley de discapacidad vigente 135-96	Se revisa la ley de discapacidad	Informe sobre análisis	No visibiliza la figura
1.3	Revisión de Convención sobre derechos para personas con discapacidad de la ONU	Se revisa el artículo 19 sobre AP	Convención DPCD ONU	No vigente en Guatemala
1.4	Revisión de la iniciativa de ley en el Congreso 51-25	Marco Jurídico Nacional	Informe de análisis	Legislatura no vigente
1.5	Revisión bibliográfica sobre leyes relacionadas con Asistencia Personal en el mundo	Se revisan las fuentes de información bibliográfica	Estado del Arte	no aplica a Guatemala
1.6	Revisión de documentos jurídicos útiles para la construcción de una propuesta	Se revisan documentos jurídicos	Informe de análisis	Pocos expertos en el tema
1.7	Desarrollo de un Estado del Arte	Se desarrolla una revisión bibliográfica	Estado del Arte	Construcción de una propuesta
2	Búsqueda de asesoramiento jurídico	se realiza una búsqueda de oficinas jurídicas	Listado de oficinas jurídicas	Poca experiencia en el tema
2.1	Planificación de contacto a 8 oficinas de asesoría jurídica	Se planifica contactar 8 oficinas de asesoría jurídica	Informe	Poca disponibilidad
2.2	Se investiga experiencia en discapacidad de 8 oficinas jurídicas	Se investiga sobre experiencia en discapacidad de 8 oficinas	Informe de análisis	No hay experiencia en el tema de discapacidad
2.3	Se escogen 3 oficinas jurídicas y se solicita cita de entrevista y acercamiento inicial	Se escogen 3 oficinas jurídicas y se agenda cita	Informe de análisis	Poca experiencia en el tema
2.4	Entrevista con cada una de las opciones	Se realiza entrevista	Informe de entrevista	Poca experiencia en el tema
2.5	Se elige una oficina jurídica de asesoramiento y se planifica agenda de trabajo y temas a tratar	Se planifica agenda de trabajo	Agenda de trabajo	Poca experiencia en el tema
2.6	Se concreta el establecimiento de alianza para un trabajo conjunto	Se concretan alianzas	Firma de convenio	Que no haya interés
2.7	Inicio de gestiones mutuas para la construcción de una propuesta de iniciativa de ley	Se realizan gestiones para la construcción de propuesta	Informe de trabajo	Las gestiones no prosperan
2.8	Determinación de actores políticos a abordar para el avance de la propuesta de AP	Se determinan actores políticos	Informe de trabajo	No hay interés en el tema
2.9	Inicio de entrevistas y consensos con la finalidad de formar una coalición de trabajo y posicionamiento de la figura de AP	Se conforma una coalición de trabajo	Firma de convenio	No se llega a consensos

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
2.10	Construcción conjunta de actores políticos de una propuesta de iniciativa de ley para la figura de AP	Se construye una propuesta de iniciativa de ley	Iniciativa de ley	No se llega a consensos
2.11	Organización de mesas temáticas sobre AP	Se organizan mesas temáticas	Informe de trabajo	No hay participación
2.12	Se agenda un plan de trabajo para integrar las propuestas de los diferentes involucrados	Se realiza planificación de plan de trabajo	Informe de planificación	No hay propuestas
2.13	Presentación de propuesta de iniciativa de ley sobre AP a la comisión sobre asuntos de discapacidad	Se propone una propuesta de iniciativa de ley	Iniciativa de ley	No hay coyuntura
3	3. Buscar alianzas con la Comisión de Asuntos de Discapacidad para impulsar la iniciativa de ley de AP en el Congreso de la República.	se buscan alianzas con la Comisión de asuntos de discapacidad	Firma de convenio	Falta de voluntad política
3.1	Solicitud de audiencia para entrevista con el diputado titular de la comisión.	Se solicita audiencia con el comisionado	Agenda	No se consigue la audiencia
3.2	Primera reunión de acercamiento y planteamiento del plan de acción	Se realiza reunión de acercamiento	Agenda	poco interés en el tema
3.3	Solicitud a la Comisión de Asuntos de Discapacidad que represente frente al Congreso los intereses de las PcD a través de la propuesta	Se solicita representación frente al Congreso de la Iniciativa de ley	Informe de trabajo	Poca voluntad política
3.4	Hacer alianzas con otros grupos de presión para impulsar la propuesta	Se hacen alianzas con otros grupos	Firma de convenios	poco interés en el tema
3.5	Se Busca visibilizar el tema a través de los medios de comunicación y Prensa	Se buscan campañas de comunicación	Agenda de trabajo	No hay interés en el tema
3.6	Propiciar mesas de diálogo entre sociedad civil, (OPDs) y Comisión para facilitar procesos	Se propician mesas de trabajo	Agenda de trabajo	No se obtienen los listados
3.7	Iniciar un proceso de cabildeo con las diversas bancadas del Congreso para socializar la iniciativa de ley	Se promociona el cabildeo y la iniciativa de ley	Listado de asistencia	No hay participación
3.8	Obtención de listado de datos y contactos de todas las bancadas	se gestiona listado de bancadas	Listado de bancadas	No se consiguen los listados
3.9	Elaboración de documento presentando el proyecto de iniciativa de ley y envío a las bancadas	se elabora un documento del proyecto para presentar a las bancadas	Documento	poco interés en el tema
3.10	Planificación de entrevistas con cada uno de los dirigentes de los partidos políticos	Se planifica entrevista con dirigentes de partidos	Agenda de trabajo	Agenda llena
3.11	Solicitud de audiencia para entrevista con los Secretarios Generales de los partidos o representantes	Se solicita audiencia con Secretarios Generales	Carta de solicitud de audiencia	No se consigue la audiencia
3.12	Entrevista de acercamiento y medición de clima político con los Secretarios Generales o sus representantes	Se realiza entrevista con Secretario y/o representantes	Agenda de trabajo	Cancelación de audiencia

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
3.13	Se busca el apoyo de cada diputado en relación al tema y se solicita audiencia en sus oficinas	Se solicita audiencia con los diputados	Carta de solicitud de audiencia	No se consigue la audiencia
3.14	Presentación a los diputados la propuesta de iniciativa de ley	Se presenta a los diputados la propuesta de Iniciativa de ley	Agenda de trabajo	Poco interés en el tema
3.15	Agendar las entrevista individuales y plan de acción para posicionamiento de la figura de AP en el Congreso	Se agendan entrevistas con diputados	Agenda de trabajo	No hay interés en el tema
3.16	Entrevistas individuales con secretarios de los partidos y/o representantes y sondeo del interés en impulsar una iniciativa de ley para la AP	Se realizan entrevistas individuales con Secretarios de los partidos	Informe de trabajo	Cancelación de entrevista
3.17	Formación de una coalición con los diferentes actores políticos para el impulso de la ley de AP en el Congreso.	Se forma un a coalición para el impulso de la iniciativa de ley	Firma de convenio	No hay interés político
4	Verificación del posicionamiento de la figura de AP en las familias y usuarios	10 madres se posicionan en relación al tema de AP	Informe de investigación	La figura no se posiciona en el marco conceptual
4.1	Se define el proceso de investigación como Teoría Fundamentada.	Se determina el proceso de investigación como Teoría fundamentada	Metodología de la Investigación	Construcción de una Teoría emergente
4.2	Elaboración de árbol de categorías en base a objetivos de la investigación	Se elabora un árbol de categorías	Gráfica de árbol de categorías	Información no confiable
4.3	Delimitación de categorías a utilizar para la elaboración de la entrevista a profundidad	Se definen categorías a analizar	Formato de entrevista	No hay suficiente información
4.4	Diseño de formato de entrevista a profundidad para madres de personas con discapacidad múltiple que requieren de AP	Se diseña un formato de la Entrevista a profundidad	Formato de entrevista	No hay quien valide
4.5	Elaboración del formato de Entrevista y validación	Se elabora un formato de entrevista a	Formato de entrevista	No hay quien valide
4.6	Prueba de pilotaje y formato final	Se realiza prueba de pilotaje	Formato de entrevista	No funciona el formato
4.7	Búsqueda y acercamiento con 3 organizaciones no gubernamentales que trabajen con niños/as y jóvenes con discapacidad múltiple	Se busca organizaciones que atiendan niños y jóvenes con discapacidad múltiple	informe de trabajo	No están interesados
4.8	Solicitar cita con la Dirección de las tres organizaciones y plantear la necesidad de realizar una investigación sobre la figura de asistencia personal como apoyo a las familias	se solicita cita con 3 organizaciones de atención educativa	Agenda de trabajo	No están interesados
4.9	Solicitar la colaboración de 3 a 4 madres de familia con hijos con discapacidad múltiple por cada organización, que deseen participar en la investigación	Se solicita colaboración de 3 a 4 madres de personas con discapacidad	Listado de posibles madres participantes	No acepten participa

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
4.10	Agendar una cita con los grupos de madres de las diferentes organizaciones para brindar un mejor entendimiento de la investigación	Se agenda cita con los tres grupos de madres	Agenda de la reunión	No lleguen a la convocatoria
4.11	Obtención del consentimiento informado de las 10 madres participantes voluntarias	Se obtiene el consentimiento informado	Consentimiento firmado	No lo firmen
4.12	Agendar citas para entrevistas a profundidad con los 3 grupos de madres de las diferentes organizaciones	Se agenda cita con los tres grupos de madres	Agenda de la reunión	Falten a la cita
4.13	Recolección de datos no estandarizados ni predeterminados a través de entrevista a profundidad	Se entrevista a 10 madres de hijos con discapacidad múltiple	Informe de entrevista	No se completa el número de madres
4.14	Elaboración de tabla con datos generales de las madres cuidadoras participantes y el diagnóstico de sus hijos	Se elabora una tabla de datos de las madres participantes y sus hijos	Matriz de análisis	No se completan los datos
4.15	Aplicación de escalas de medición de niveles de dependencia respondidas por madres de hijos/as con discapacidad múltiple	Se aplican dos escalas de medición de niveles de dependencia	Anexo del trabajo de Investigación	Información no confiable
4.16	Estandarización de datos a través de análisis cualitativo de resultados de la entrevista	Se realiza un análisis cualitativo de la entrevista	Matriz de análisis	No se recolectan datos
4.17	Elaboración de una matriz para la recolección de datos y análisis de los mismos	Se realiza un análisis estadístico de resultados de entrevistas	Matriz de análisis	Información no confiable
4.18	Análisis estadístico y graficación de resultados	Se realiza un análisis de resultados	Informe de resultados	poco interés en el tema
4.19	Se elabora un informe de resultados de la investigación	Se elabora un informe de resultados	Informe de investigación	Resultados imprecisos
4.20	Se determina el posicionamiento de la figura de AP en las familias	Se obtiene un posicionamiento de la figura de AP	Informe de investigación	Datos insuficientes
5	Posicionamiento de la figura de Ap en las OPDs	20 expertos de OPDs se posicionan en relación a la figura de AP	Informe de investigación	No desean participar en la investigación
5.1	Se define el procedo de investigación cuantitativo	Se define la investigación cuantitativa	Metodología de la Investigación	No hay datos a analizar
5.2	Elaboración de un árbol de categorías siguiendo los objetivos de investigación	Se elabora un árbol de categorías	Gráfica de árbol de categorías	No hay suficiente información
5.3	Delimitación de categorías a utilizar para la elaboración de un cuestionario a expertos	Se delimitan las categorías a analizar	Gráfica de árbol de categorías	No hay suficiente información
5.4	Diseño de un formato de un cuestionario para OPDs sobre posicionamiento de la figura de AP	Se diseña un formato de cuestionario sobre posicionamiento de AP	Formato de cuestionario	No hay quien valide

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
5.5	Se definen tres categorías de preguntas sobre la Ap para incluir en el cuestionario	Se definen tres categorías de preguntas sobre AP	Formato de cuestionario	No hay quien valide
5.6	Se definen cuatro categorías de respuestas para contestar el cuestionario	se diseña un modelo de cuestionario para expertos	Formato de cuestionario	No hay quién la valide el cuestionario
5.7	Elaboración del cuestionario para OPDs sobre posicionamiento de la figura de AP y validación	Se elabora un cuestionario sobre la AP	Formato de cuestionario	No hay quien valide
5.8	Prueba de pilotaje y formato final	Se realiza prueba de pilotaje	Formato de cuestionario	No hay participantes
5.9	Contactar 5 OPDs para invitar a miembros a participar en la investigación sobre posicionamiento de la figura de AP	Se contactan 5 OPDs para invitar expertos que participen en investigación	Listado de OPDs	No Hay interés en participar
5.10	Búsqueda y acercamiento con 20 miembros de OPDs expertos en el tema de discapacidad y consentimiento para participar en el estudio	Se contactan 20 miembros de OPDs expertos en el tema de discapacidad	Listado de contactos	No desean participar en la investigación
5.11	Aplicación de cuestionario a 20 expertos de OPDs e relación al posicionamiento de la figura de AP en Guatemala	Se aplica el cuestionarios a 20 personas expertas en el tema de discapacidad	Tabla de resultados de la investigación	no responden el cuestionario
5.12	Elaboración de una matriz para la recolección de datos y análisis de los mismos	Se elabora una matriz de recolección de datos	Matriz de análisis	No se recolectan datos
5.13	Análisis cuantitativo sobre resultados del cuestionario a 20 expertos de OPDs e relación al posicionamiento de la figura de AP	Se realiza análisis cuantitativo sobre el cuestionario	Matriz de análisis	No se recolectan datos
5.14	Análisis estadísticos y graficación de resultados	Se hace un análisis estadístico y gráficas	Informe de investigación	Resultados imprecisos
5.15	Se elabora un informe de resultados de la investigación	Se elabora un informe de resultados	Informe de investigación	Resultados imprecisos
5.16	Se determina el posicionamiento de la figura de AP en el cuestionario a expertos	Según expertos se posiciona la figura de AP	Informe de Resultados	No se determina el posicionamiento de la figura AP
6	Formación de mesas de trabajo con OPDs en relación a la figura de AP	Se forman mesas de trabajo	Informe de resultados	No hay asistencia a las mesas
6.1	Elaboración de un banco de datos sobre Opds urbanas y rurales	Se elabora un banco de datos sobre OPDs	Banco de datos	dificultad para obtener datos
6.2	Solicitar al CONADI brinde información sobre las Opds que aglutina	Se solicita al Conadi información sobre OPDs	Informe de resultados	No se obtienen los listados
6.3	Contactar a las plataformas de Opds para un acercamiento y medición de interés en el tema	Se contactan las plataformas de OPDs para acercamiento	Listado de OPDs participantes	No hay participación
6.4	Agendar citas con las dirigencias de las OPDs	Se agendan citas con las OPDs	Agenda de trabajo	No se obtienen citas

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
6.5	Preparar una presentación sobre la propuesta de iniciativa de ley de AP	Se prepara una presentación sobre la propuesta de iniciativa de ley	Propuesta de iniciativa de ley	No hay interés en el tema
6.6	Motivar la socialización de dicha iniciativa entre las diferentes OPDs	Se motiva la socialización de la iniciativa entre las OPDs	Listado de OPDs participantes	Poca participación
6.7	Organizar mesas de dialogo y debate para buscar puntos de confluencia	Se organizan mesas de debate y diálogo entre OPDs	Informe de trabajo	No hay participación
6.8	Concretar alianzas con el CONADI y OPDs para el impulso de la iniciativa de ley	Se concretan alianzas	Firma de convenio	No hay alianzas

RESULTADO 2 Las familias conocen la importancia de compartir equitativamente las tareas de cuidado de las personas con discapacidad

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
1	1.Taller sobre equidad de género	25 familias reciben taller sobre equidad de género	Lista de asistencia	Las familias no desean participar
1.1	Diseño del taller y análisis de metodología	Se diseña un taller y su metodología	Formato del taller	Poca experiencia en diseño y metodología
1.2	Elaboración de propuesta de taller	Se elabora una propuesta de taller	Formato de la propuesta	La propuesta no se aprueba
1.3	Selección y priorización de temas a tratar	Se priorizan los temas a tratar	Informe sobre posibles temas	No se alcanza consenso sobre los temas
1.4	Validación del taller con expertos	Se busca validación del taller con expertos	Documento de validación	No hay quién valide el taller
1.5	Elaboración de materiales e impresiones	Se elaboran los materiales e impresiones	Lista de materiales e impresiones	No hay quien elabore materiales
1.6	Convocatoria e invitación a las familias participantes	Se convoca e invita a las familias	Lista de invitados	No hay interés de participar
1.7	Ubicación de un espacio físico accesible para la implementación del taller	Se ubica un espacio accesible para la implementación del taller	Listado de posibles espacios accesibles	Que no se encuentre un espacio accesible
1.8	Presupuesto de alimentación y varios	Se hace un presupuesto de comida y varios	Informe de presupuesto	no hayan recursos suficientes
1.9	Selección de facilitadores	Se seleccionan los facilitadores	Listado de candidatos	No haya expertos en el tema
1.1	Obtención de medios de apoyos técnicos	Se busca la obtención de apoyos técnicos	Lista de apoyos técnicos requeridos	No haya disposición de apoyos técnicos
1.11	Ejecución del taller de acuerdo a la planificación	Se ejecuta el taller según lo planificado	Reporte de ejecución del Taller	No se realice el taller
1.12	Propiciar espacios para el diálogo y entendimiento	Se propician espacios para el dialogo y entendimiento	Informe sobre dinámicas de diálogo	No se den espacios de diálogo
1.13	Evaluación del taller y análisis de mejoras	Se evalúa el taller	Análisis de resultados	No se evalúa el taller
2	Taller sobre Autoestima	25 familias reciben taller sobre Autoestima	Lista de participantes	No hay familias interesadas
2.1	Diseño del taller y análisis de metodología	Se diseña un taller y su metodología	Formato de la propuesta	Poca experiencia en diseño y metodología
2.2	Elaboración de la propuesta del taller	Se elabora una propuesta de taller	Formato de la propuesta	La propuesta no se aprueba

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
2.3	Selección y priorización de temas a tratar	Se priorizan los temas a tratar	Listado sobre posibles temas	No hay consenso sobre los temas
2.4	Validación del taller con expertos	Se valida el taller con expertos	Constancia de validación	No hay quién valide el taller
2.5	Elaboración de materiales e impresiones	Se elaboran los materiales e impresiones	Lista de materiales e impresiones	No hayan recursos suficientes
2.6	Convocatoria e invitación a las familias participantes	Se convoca e invita a las familias	Lista de invitados	No hay interés de participar
2.7	Ubicación de un espacio físico accesible para la implementación del taller	Se ubica un espacio accesible para la implementación del taller	Lista de posibles espacios accesibles	No hay espacios accesibles
2.8	Presupuesto de alimentación y varios	Se realiza un presupuesto de comida y varios	Informe de presupuesto	No hay recursos disponibles
2.9	Selección de facilitadores	Se seleccionan los facilitadores	Lista de candidatos	No haya expertos en el tema
2.1	Obtención de medios de apoyo técnicos	Se busca la obtención de apoyos técnicos	Lista de apoyos técnicos requeridos	No hay disposición de apoyos técnicos
2.11	Ejecución del taller de acuerdo a la planificación	Se ejecuta el taller según lo planificado	Reporte de ejecución del Taller	No se realice el taller
2.12	Propiciar espacios para el diálogo y entendimiento	Se propician espacios para el dialogo y entendimiento	Informe sobre dinámicas de diálogo	No se den los espacios
2.13	Evaluación del taller y análisis de mejoras	Se evalúa el taller	Informe de evaluación	No se evalúa el taller
3	Talleres sobre derechos humanos para PcD	25 familias participan en el taller de D.D.H.H	Lista de participantes	No hay familias interesadas
3.1	Diseño del taller y análisis de metodología	Se diseña un taller y su metodología	Formato de la propuesta	Poca experiencia en diseño y metodología
3.2	Elaboración de la propuesta del taller	Se elabora una propuesta de taller	Formato de la propuesta	La propuesta no se aprueba
3.3	Selección y priorización de temas a tratar	Se priorizan los temas a tratar	Listado sobre posibles temas	No se alcanza consenso sobre los temas
3.4	Validación del taller con expertos	Se valida el taller con expertos	Constancia de validación	No hay quién valide el taller
3.5	Elaboración de materiales e impresiones	Se elaboran los materiales e impresiones	Lista de materiales e impresiones	No hay recursos disponibles
3.6	Convocatoria e invitación a las familias participantes	Se convoca e invita a las familias	Lista de invitados	No hay interés de participar

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
3.7	Ubicación de un espacio físico accesible para la implementación del taller	Se ubica un espacio accesible para la implementación del taller	Lista de posibles espacios accesibles	No hay espacios accesibles
3.8	Presupuesto de alimentación y varios	Se realiza un presupuesto de comida y varios	Informe de presupuesto	No hay recursos disponibles
3.9	Selección de facilitadores	Se seleccionan los facilitadores	Lista de candidatos	No hay expertos en el tema
3.10	Obtención de medios de apoyo técnicos	Se obtienen apoyos técnicos	Lista de apoyos técnicos requeridos	No hay disposición de apoyos técnicos
3.11	Ejecución del taller de acuerdo a la planificación	Se ejecuta el taller según lo planificado	Reporte de ejecución del Taller	No se realiza el taller
3.12	Propiciar espacios para el diálogo y entendimiento	Se propician espacios para el dialogo y entendimiento	Informe sobre dinámicas de diálogo	No se propician los espacios de diálogo
3.13	Evaluación del taller y análisis de mejoras	Se evalúa el taller	Informe de evaluación	No se evalúa el taller
4	Talleres sobre el paradigma de machismo y patriarcado y nuevas masculinidades	25 familias participan en el taller sobre el paradigma del machismo, patriarcado y nuevas masculinidades	Lista de participantes	No hay interés de participar
4.1	Diseño del taller y análisis de metodología	Se diseña un taller y su metodología	Formato de la propuesta	Poca experiencia en diseño y metodología
4.2	Elaboración de la propuesta del taller	Se elabora una propuesta de taller	Formato de la propuesta	No se aprueba la propuesta
4.3	Selección y priorización de temas a tratar	Se priorizan los temas a tratar	Listado de posibles temas	No se alcanza consenso sobre los temas
4.4	Validación del taller con expertos	Se valida el taller con expertos	Constancia de validación	No hay quién valide el taller
4.5	Elaboración de materiales e impresiones	Se elaboran los materiales e impresiones	Lista de materiales e impresiones	No hay recursos disponibles
4.6	Convocatoria e invitación a las familias participantes	Se convoca e invita a las familias	Lista de invitados	No hay interés de participar
4.7	Ubicación de un espacio físico accesible para la implementación del taller	Se ubica un espacio accesible para la implementación del taller	Lista de posibles espacios accesibles	No hay espacios accesibles
4.8	Presupuesto de alimentación y varios	Se realiza un presupuesto de comida y varios	Informe de presupuesto	No hay recursos disponibles
4.9	Selección de facilitadores	Se seleccionan los facilitadores	Lista de candidatos	No hay expertos en el tema

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
4.10	Obtención de medios de apoyo técnicos	Se obtienen apoyos técnicos	Lista de apoyos técnicos requeridos	No hay disposición de apoyos técnicos
4.11	Ejecución del taller de acuerdo a la planificación	Se ejecuta el taller según lo planificado	Reporte de ejecución del Taller	No se realiza el taller
4.12	Propiciar espacios para el diálogo y entendimiento	Se propician espacios para el dialogo y entendimiento	Informe sobre dinámicas de diálogo	No se propician los espacios de diálogo
4.13	Evaluación del taller y análisis de mejoras	Se evalúa el taller	Informe de evaluación	No se evalúa el taller

RESULTADO 3. Las madres cuidadoras de personas con discapacidad múltiple cuentan con apoyo económico

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
1	1. Auditoría social al CONADI	se realiza una auditoria socia al conadi	Informe de auditoria	Que no hayan expertos
1.1	Auditoria social a las diferentes instancias del Estado que atienden a personas con discapacidad	Se realiza auditoria social a instancias del estado	Informe de auditoria	Que no hayan expertos
1.2	Presentación de un informe con los resultados de la AS (auditoria Social)	Se presenta un informe de la auditoria social	Informe de auditoria	Que no existan los convocados
1.3	Revisión del primer y segundo informe del Estado de Guatemala sobre la CDPD.	Se revisa el primero y segundo informe de la CDPD	Documento de análisis	Que no haya exceso a los informes
1.4	Socializar los tres informe con CONADI e instancias de gobierno	Se socializan los tres informes	Los tres informes	Que no haya interés
1.5	Buscar alianzas interinstitucionales para visibilizar el tema de las madres cuidadoras y AP	Se buscan alianzas inter-institucionales para visibilizar a las madres cuidadoras	Informe de trabajo	Que no haya interés en alianzas
1.6	Solicitar por intermediación del CONADI un posicionamiento del tema de las OPDs que aglutina	Se solicita a Conado información sobre las OPDs que aglutina	Listado de OPDs	Que haya pocas organizaciones
1.7	Realizar un informe sobre el posicionamiento de las OPDs en relación al tema de madres cuidadoras	Se realiza un informe sobre posicionamiento de OPDs	Informe de avances	Que no haya posicionamiento en relación al tema
1.8	Socializar la información con las OPDs ajenas al CONADI	Se socializa la información con OPDs fuera del Conadi	Informe de trabajo	Dificultad para convocar
1.9	En alianza con CONADI contactar 10 agencias de Cooperación Internacional para presentar propuesta de apoyo económico a 100 madres cuidadoras de PcD	En alianza con Conadi contactar 10 agencias de Cooperación internacional para propuesta de apoyo	Informe de trabajo	Poco interés en el tema
1.10	Seleccionar 5 Agencias que apoyen el desarrollo de 100 PcD y sus familias y presentar la propuesta subsidio de madres cuidadoras	Se seleccionan 5 agencias que apoyen a las PcD y sus familias	Informe de trabajo	Las agencias no deseen participar
1.11	Búsqueda de acuerdos y alianzas con las Agencias a través de las propuestas de apoyo.	Se buscan acuerdos y alianzas a través de propuesta de apoyo	Propuesta de apoyo	No se aprueba la propuesta
1.12	Concretar con las agencias un análisis y ejecución una propuesta de subsidio para AP equivalente a medio salario mínimo para 100 madres cuidadoras de personas con discapacidad múltiple que califiquen	Se concreta con las agencias un análisis y ejecución de una propuesta de subsidio económico para 100 madres cuidadoras	Convenio firmado	Las agencias no deseen participar
1.13	En alianza con los interesados proceder a la construcción de una propuesta de subsidio para madres cuidadoras de PcD	Se establecen alianzas con los interesados para la construcción de una propuesta	Propuesta de apoyo	No hay interés de participar

Resultado 4. Las madres cuidadoras de personas con discapacidad múltiple cuenta con el apoyo de asistencia personal

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes Objetivas de Verificación	Supuestos
1	1. Auditoría social al CONADI	Se realiza una auditoria socia al conadi	Informe de auditoria	No hay expertos en el tema
1.1	Auditoria social a las diferentes instancias del Estado que atienden a personas con discapacidad	Se realiza auditoria social a instancias del estado	Informe de auditoria	No hay expertos en el tema
1.2	Presentación de un informe con los resultados de la AS (auditoria Social)	Se presenta un informe de la auditoria social	Informe	No hay recursos disponibles
1.3	Revisión del primer y segundo informe sombra del Estado de Guatemala sobre la CDPD.	Se revisa el primer y segundo informe sombra del Estado	Análisis de resultados	Resultados no concluyentes
1.4	Socializar los tres informes con CONADI e instancias de gobierno	Se socializan los tres informes en Conadi e Instancias de gobierno	Los tres informes	No hay interés en el tema
1.5	Buscar alianzas interinstitucionales para visibilizar el tema de las madres cuidadoras y AP	Se buscan alianzas interinstitucionales para visibilizar a las madres cuidadoras y AP	Convenio de alianzas	No se logran alianzas
1.6	Solicitar por intermediación del CONADI un posicionamiento del tema de las OPDs que aglutina	Se solicita a Conadi información sobre las OPDs que aglutina	Listado de OPDs	No se obtiene la información
1.7	Realizar un informe sobre el posicionamiento de las OPDs en relación al tema de madres cuidadoras y AP	Se realiza un informe sobre posicionamiento de OPDs en el tema de madres cuidadoras y AP	Informe de posicionamiento	Las OPDs no se posicionan
1.8	Socializar la información con las OPDs ajenas al CONADI	Se socializa la información con OPDs fuera del Conadi	Informe	No se logra la socialización
1.9	En alianza con CONADI propiciar un acercamiento a la Escuela de Psicología de la USAC para la presentación de una propuesta de AP para madres cuidadoras	En alianza con Conadi propiciar un acercamiento a la Escuela de Psicología de la Usac para presentación de propuesta	Agenda de trabajo	No hay interés de la Usac
1.10	Solicitar cita con la Dirección de carreras técnicas de la Escuela de Psicología	Se solicita cita con la Dirección de carreras técnicas	Agenda de trabajo	No se consigue la cita
1.11	Reunión preliminar de acercamiento y planteamiento del proyecto	Se realiza una reunión preliminar para planteamiento del proyecto	Propuesta de Proyecto	No hay interés en el tema
1.12	Presentación de un modelo de propuesta sobre AP para carreras técnicas en la Escuela de Psicología	Se realiza un presentación de modelo de propuesta de AP Para carreras técnicas	Propuesta	No hay interés en el tema
1.13	Elaboración de una propuesta sobre AP para estudiantes de carreras técnicas como opción de prácticas profesionales en alianza con USAC	Se elabora una propuesta de AP para estudiantes de carreras técnicas de la Escuela de Psicología Usac	Propuesta	No se apruebe la propuesta

15. Presupuesto:

A continuación se detallan los recursos humanos, materiales y financieros para la implementación del proyecto.

15.1 Resumen del presupuesto

Presupuesto total del proyecto

No.	Descripción	Monto	Observaciones
1	Gastos generales del proyecto	Q 1,280,600.00	Estos gastos aplican a todos los resultados
2	Resultado 1: jurídico	Q 756,300.00	
3	Resultado 2: social	Q 284,800.00	
4	Resultado 3: económico	Q 272,100.00	
5	Resultado 4: gestión	Q 97,250.00	
6	Resultado 5; evaluación	Q 53,100.00	
Gran total		Q 2,744,150.00	

15.2 Presupuesto de gastos generales del proyecto

Presupuesto de gastos generales del proyecto						
No.	Descripción	Costo unitario	Cantidad	Subtotal	Total	Observaciones
Recursos humanos					Q 552,000.0	
	Director del programa	Q 20,000.00	24	Q 480,000.00		Incluye prestaciones
	Asesoría en recursos humanos	Q 24,000.00	1	Q 24,000.00		
	Consultoría en sistemas	Q 2,000.00	24	Q 48,000.00		
Gastos de oficina					Q 728,600.0	
	Cañonera	Q 5,000.00	2	Q 10,000.00		
	Alquiler oficina	Q 3,500.00	24	Q 84,000.00		
	Computadoras	Q 5,000.00	3	Q 15,000.00		
	Internet	Q 3,000.00	24	Q 72,000.00		
	Secretaria	Q 6,750.00	24	Q 162,000.00		Incluye prestaciones
	Asesoría contable (externa)	Q 2,500.00	24	Q 60,000.00		
	Útiles de oficina	Q 400.00	24	Q 9,600.00		
	Impresora	Q 1,500.00	2	Q 3,000.00		
	Teléfono	Q 1,000.00	24	Q 24,000.00		
	Combustible	Q 2,500.00	24	Q 60,000.00		
	Parqueos	Q 1,000.00	24	Q 24,000.00		
	Servicio de mensajería	Q 2,500.00	24	Q 60,000.00		
	Electricidad	Q 400.00	24	Q 9,600.00		
	Agua	Q 100.00	24	Q 2,400.00		
	Servicio de conserjería	Q 4,500.00	24	Q 108,000.00		
	Mobiliario de oficina	Q 25,000.00	1	Q 25,000.00		
Gran total					Q 1,280,600.0	

15.3 Presupuesto de gastos del Resultados 1

Presupuesto de Resultado 1

No.	Descripción	Costo unitario	Cantidad	Subtotal	Total	Observaciones
Recursos humanos					Q 660,000	
	Asesor jurídico permanente	Q 5,000.00	24	Q360,000.00		
	Asesores jurídicos - consultores	Q20,000.00	10	Q200,000.00		
	Psicólogo (entrevistas)	Q10,000.00	4	Q 40,000.00		
	Validación estadística	Q10,000.00	4	Q 40,000.00		
	Servicios de digitación	Q20,000.00	1	Q 20,000.00		
				Q -		
Mesas temática					Q 96,300	
	Renta de local	Q 1,000.00	12	Q 12,000.00		
	Alimentación	Q 2,125.00	12	Q 25,500.00		Almuerzo y refacción para 25 personas
	Impresión de material	Q 1,000.00	12	Q 12,000.00		
	Gastos de transporte	Q 2,500.00	12	Q 30,000.00		25 personas a Q. 100 cada uno
	Facilitador del evento	Q 1,000.00	12	Q 12,000.00		
	Servicios secretariales	Q 400.00	12	Q 4,800.00		
Gran total					Q 756,300	

15.4 Presupuesto de gastos del Resultado 2

No.	Descripción	Costo unitario	Cantidad	Subtotal	Total	Observaciones
Mesas temática					Q 284,800	
	Renta de local	Q 1,500.00	16	Q 24,000.00		
	Alimentación	Q 8,500.00	16	Q136,000.00		Almuerzo y refacción: 25 familias (4 personas /familia)
	Impresión de material	Q 1,000.00	16	Q 16,000.00		
	Gastos de transporte	Q 5,000.00	16	Q 80,000.00		25 familias a Q. 200 cada uno
	Facilitador del evento	Q 1,000.00	16	Q 16,000.00		
	Servicios secretariales	Q 800.00	16	Q 12,800.00		
Gran total					Q 284,800	

15.5 Presupuesto de gastos del Resultado 3

Presupuesto de Resultado 3

No.	Descripción	Costo unitario	Cantidad	Subtotal	Total	Observaciones
Recursos humanos					Q 240,000	
	Experto en auditoría social	Q 20,000.00	12	Q 240,000.00		
				Q -		
				Q -		
Mesas temática					Q 32,100	
	Renta de local	Q 1,000.00	4	Q 4,000.00		
	Alimentación	Q 2,125.00	4	Q 8,500.00		Almuerzo y refacción: 25 personas
	Impresión de material	Q 1,000.00	4	Q 4,000.00		
	Gastos de transporte	Q 2,500.00	4	Q 10,000.00		25 personas a Q. 100 cada uno
	Facilitador del evento	Q 1,000.00	4	Q 4,000.00		
	Servicios secretariales	Q 400.00	4	Q 1,600.00		
Gran total					Q272,100	

15.6 Presupuesto de gastos del Resultado 4

Presupuesto de Resultado 4

No.	Descripción	Costo unitario	Cantidad	Subtotal	Total	Observaciones
Recursos humanos					Q 90,000	
	Experto en discapacidad	Q 15,000.00	6	Q 90,000.00		
				Q -		
Mesas temática					Q 7,250	
	Alimentación	Q 125.00	10	Q 1,250.00		
	Impresión de material	Q 1,000.00	6	Q 6,000.00		
Gran total					Q 97,250	

15.7 Presupuesto de gastos del Resultado 5

Presupuesto de Resultado 5

No.	Descripción	Costo unitario	Cantidad	Subtotal	Total	Observaciones
Evaluaciones inicial y final					Q 16,050	
	Renta de local	Q 1,000.00	2	Q2,000.00		
	Alimentación	Q 2,125.00	2	Q4,250.00		Almuerzo y refacción: 25 personas
	Impresión de material	Q 1,000.00	2	Q2,000.00		
	Gastos de transporte	Q 2,500.00	2	Q5,000.00		25 personas a Q. 100 cada uno
	Facilitador del evento	Q 1,000.00	2	Q2,000.00		
	Servicios secretariales	Q 400.00	2	Q 800.00		
Evaluaciones semestrales					Q 37,050	
	Renta de local	Q 1,000.00	6	Q 6,000.00		
	Alimentación	Q 1,275.00	6	Q 7,650.00		Almuerzo y refacción: 25 personas
	Impresión de material	Q 1,000.00	6	Q 6,000.00		
	Gastos de transporte	Q 1,500.00	6	Q 9,000.00		15 personas a Q. 100 cada uno
	Facilitador del evento	Q 1,000.00	6	Q 6,000.00		
	Servicios secretariales	Q 400.00	6	Q 2,400.00		
Gran total					Q 53,100	

16. Cronograma:

En las siguientes páginas se presenta el programa de actividades que se desgrana de la matriz.

A continuación se presenta el cronograma.

Cronograma general del proyecto

Actividades	años	2018												2019												2020											
	meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
	semanas																																				
Resultado 1: la figura del asistente personal se incluye en el marco jurídico nacional																																					
1	Indagación de la situación de la figura de Asistente Personal en Guatemala a nivel jurídico																																				
2	Búsqueda de asesoramiento jurídico																																				
3	Construcción conjunta de actores políticos de una propuesta de iniciativa de ley para la figura de AP																																				
4	Verificación del posicionamiento de la figura de AP en las familias y usuarios																																				
5	Posicionamiento de la figura de Ap en las OPDs																																				
6	Formación de mesas de trabajo con OPDs en relación a la figura de AP																																				
Resultado 2: las familias conocen la importancia de compartir equitativamente las tareas de cuidado de las personas con discapacidad																																					
1	Taller sobre equidad de género																																				
2	Taller sobre Autoestima																																				
3	Talleres sobre derechos humanos para PcD																																				
4	Talleres sobre el paradigma de machismo y patriarcado y nuevas masculinidades																																				
Resultado 3: las madres cuidadoras de personas con discapacidad múltiple cuentan con apoyo económico																																					
1	Auditoría social al CONADI																																				
Resultado 4: las madres cuidadoras de personas con discapacidad múltiple cuenta con el apoyo de asistencia personal																																					
1	Auditoría social al CONADI																																				
Resultado 5: evaluación del proyecto																																					
1	Evaluación del proyecto																																				

Resultado 1: la figura del asistente personal se incluye en el marco jurídico nacional

Actividades	2018												2019												2020											
	años												años												años											
	meses												meses												meses											
semanas	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
5.15 Se elabora un informe de resultados de la investigación	2																																			
5.16 Se determina el posicionamiento de la figura de AP en el cuestionario a expertos	1																																			
6 Formación de mesas de trabajo con OPDs en relación a la figura de AP																																				
6.1 Elaboración de un banco de datos sobre Opds urbanas y rurales	2																																			
6.2 Solicitar al CONADI brinde información sobre las Opds que aglutina	1																																			
6.3 Contactar a las plataformas de Opds para un acercamiento y medición de interés en el tema	3																																			
6.4 Agendar citas con las dirigencias de las OPDs	1																																			
6.5 Preparar una presentación sobre la propuesta de iniciativa de ley de AP	2																																			
6.6 Motivar la socialización de dicha iniciativa entre las diferentes OPDs	2																																			
6.7 Organizar mesas de diálogo y debate para buscar puntos de confluencia	4																																			
6.8 Concretar alianzas con el CONADI y OPDs para el impulso de la iniciativa de ley	3																																			

17. Evaluación del Proyecto:

La evaluación del proyecto se llevará a cabo en tres etapas, una al inicio del proyecto, otra de forma intermitente cada seis meses durante la duración del proyecto y la evaluación final al concluir el proyecto.

Los parámetros de evaluación serán los siguientes:

Evaluación Política-Estratégica: Donde La parte política verá la parte social y política, su consistencia para trascender en el tiempo y que sea en cierta forma equitativa.

Evaluación Administrativa: En el caso administrativo, el fin siempre es la mayor racionalización de todos los recursos, el logro de sus planes, objetivos, metas, actividades, programas; expresión de la eficiencia y eficacia en su mayor expresión.

Evaluación Técnica: Lo técnico será una combinación de lo anterior y lo propio, y la evaluación de logro de objetivos, tiempo, precisión y resultados.

Para todo lo anterior existe una partida presupuestaria.

18. Referencias Bibliográficas:

(s.f.).

Aguilar, A. (2005). *Más allá de la Visión Progresiva*. Guatemala: Tinta y Papel. Recuperado el 13 de Abril de 2016

Álvarez R. Daniel., M. A. (2004). *La sordoceguera un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE.

Álvarez, D. (1992). *Comunicación entre personas sordociegas: Hacia un sistema de comunicación internacional*. Madrid: ONCE.

Andreu, C. (2002). *Indicadores de Exclusión Social de mujer con discapacidad*. Barcelona, España: Asociación dones no standards. Recuperado el 13 de Abril de 2016

Arnau, M. (2007). El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia. *Minusval.2000.com*, 5pag.

Ava, V. L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de medicina*, 60-66. Recuperado el 11 de Abril de 2016, de http://www.bdigital.unal.edu.co/cgi/search/archive/simple?_action_search=1&xp=0%7C1%7C%7Carchive%7C-%7Cq%3A%3AALL%3AIN%3Acuidadores+de+personas+con+discapacidad%7C-%7C&screen=Search&order=&search_offset=60#sthash.4x32fiJ7.dpuf

Chile, D. O. (15 de Junio de 2017). Ley 21.015 Incentiva a la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo laboral. *Ministerio de Desarrollo Social*. Santiago, Chile: Gobierno.

Colectivo Vida Independiente de Guatemala. (2010). *Una Guatemala Accesible es posible*. Guatemala: s/e. Recuperado el abril de 2016

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2014). *Autonomía e Independencia: El cuidado de las personas con discapacidad*. América Latina: CEPAL. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/432>

Comisión económica para América Latina y el Caribe CEPAL. (2014). *La juventud en Latinoamérica tendencias y urgencias*. Santiago: Organización de Naciones Unidas ONU.

CONADI. (2012). *POLITICA NACIONAL EN DISCAPACIDAD* (3a. ed.). GUATEMALA: Zona libre.

CONADI. (2017). *II Encuesta nacional de discapacidad 2016*. Guatemala: CONADI.

- Crespo, L. M. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto de género en el cuidado no profesional de los mayores*. Madrid: IMSERSO. Recuperado el Abril de 2016
- De Asís, R. R. (2014). *Derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: Universidad Carlos III Madrid. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/652>
- De la Rosa Moreno, L. (2008). *La historia de vida de Ángel. Parálisi Cerebral, normalidad y comunicación*. España: Muralla s.a.
- Díaz, J. (2013). Trabajo Social y discapacidad intelectual. Una perspectiva de género en centros residenciales y de día. *Portuaria*, 13(1), 47-58. Recuperado el 13 de Abril de 2016.
- ENCOVI. Encuesta nacional de condiciones de vida. (2015). *Encuesta nacional de Condiciones de vida*. Guatemala: INE. BM.
- Escobar, M. T. (2008). Guía para la cuidadora y el cuidador de personas en situación de discapacidad severa PSDS. *Manual de cuidadores; Secretaría Distrital de Integración social*. Bogotá, Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Obtenido de http://www.bdigital.unal.edu.co/cgi/search/archive/simple?screen=Search&data set=archive&order=&q=cuidadores+de+personas+con+discapacidad&_action_search=Buscar#sthash.mPZwD7cK.dpuf
- Escuela de Enfermería Virgen de Granada. (2013). *madres cuidadoras -entrevista*. Granada: Universidad de Granada.
- Ferrara, M. (2010). *De la Minusvalía a la diversidad Funcional*. Madrid: Universidad Complutense.
- García, a. J. (2003). *El movimiento vida independiente: Experiencias Internacionales*. Madrid: Luis Vives.
- González, J. S. (2013). "Propuesta de protocolo para la conducción de la prueba pre constituida en víctimas especialmente vulnerables. *Papeles del Psicólogo*, 227-237. Recuperado el 13 de Abril de 2016.
- Guzmán-Suarez, O. B. (2014). *Certificación de discapacidad como herramienta para la accesibilidad a derechos e inclusión social+*. Colombia: Universidad de Colombia. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/237>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. Mexico: Mc Graw hill.
- IMSERSO. (2004). *Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.

- INE, CBM, UNICEF. (2016). *Segunda encuesta en discapacidad ENDIS 2016*. Guatemala: CONADI.
- Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI). (2014). *Sin Acción no hay Derecho*. San José, Costa Rica: Procesos litográficos de Centroamérica, S.A. . Recuperado el 13 de Abril de 2016
- Instituto Nacional de estadística. (2005). Encuesta nacional de discapacidad. Guatemala, Guatemala, Guatemala : INE.
- IVAP. (1975). *Declaración de los derechos de los impedidos*. IVAP.
- López, M. S. (2013). Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 2-33.
- Martínez Bujan, R. (2009). ¿Y qué pasa con mi cuidadora? inmigración, servicio doméstico y privatización de los cuidados a las personas dependientes. *Ekaina*, 99-109.
- Morales, P. O. (Noviembre de 2007). Situación del cuidador familiar de la persona que tiene una enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. *Enfermería global*, 11, 1-5.
- Morcillo, M. J. (2007). Discapacidad Intelectual y Violencia de Género. *Portuaria*, 1-11. Recuperado el 13 de Abril de 2016
- Oficina de Derechos Humanos del arzobispado ODHA. (2013). *Observatorio nacional de la Discapacidad*. Guatemala: Tinta & Papel. Recuperado el 13 de Abril de 2016
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2001). *Clasificación internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: OMS.
- Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia y la Cultura. UNESCO,. (2015). *El impacto socioeconómico de la discapacidad en las familias y registro de usuarios*. Guatemala: s/e. doi:: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.11>
- Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura UNESCO. (2015). *El impacto socioeconómico de la discapacidad en las familias y registro de usuarios*. Guatemala: UNESCO. Recuperado el Abril de 2016
- Organización de Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Ginebra: ONU.
- Organización de naciones Unidas ONU. (1993). *Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Madrid: ONU.

- Organización de Naciones Unidas ONU. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo*. Guatemala: CONADI.
- Organización de Naciones Unidas, ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ginebra: ONU.
- Organización Internacional del Trabajo OIT. (2007). *Datos sobre discapacidad en el mundo del trabajo*. Ginebra: OIT.
- Organización Internacional del Trabajo OIT. (2010). *Discapacidad en el lugar de trabajo*. Ginebra: OIT.
- Padilla, O. N. (2013). La Tecnología, una opción para la mejora del soporte en cuidadores/as de niños/as con discapacidad. *Avances en enfermería(s/n)*, 83-92. Recuperado el 11 de abril de 2016, de http://www.bdigital.unal.edu.co/cgi/search/archive/simple?screen=Search&data set=archive&order=&q=cuidadores+de+personas+con+discapacidad&_action_search=Buscar#sthash.mPZwD7cK.dpuf
- Parra, C. P. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política de discapacidad. . *Ciencias Sociales y Humanas*, 7(13), 97-114. Recuperado el 13 de Abril de 2016
- Pérez, P. A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Salamanca: Universidad de Salamanca. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>
- Procuraduría de Derechos Humanos PDH. (2003). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Guatemala: PDH.
- República, C. d. (31 de Diciembre de 1998). Ley general de las personas con discapacidad Número 27050. *Ley de Personas con discapacidad*. Lima, Perú: De Gobierno.
- Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. (2010). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionalidad de Amartya Sen. *Araucaria*, 1- 45-65.
- Rodríguez-picavea, A. R. (2006). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y personas en situación de dependencia*. Madrid: Foro Vida Independiente.
- Ruf, f. J. (2015). Nuevas Medidas de Protección legal de personas con discapacidad: la asistencia. *Revista Española de Dis capacidad.*, 3(1), 193-209. doi:: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.11>

- S.C. América Latina. (2014). *Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad múltiple y necesidades educativas especiales*. Madrid: ONCE.
- Samanego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en América Latina*. España: Cermi.
- Serna, Rita, Torres de Tobar, Martha, Gómez, Ana., Peña, Olga. (2008). *Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad*. Bogotá: Universidad de Colombia. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/200>
- Soler, A. (2015). *Discapacidad y dependencia: Una perspectiva de género*. Granada: Universidad de Granada. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/746>
- Tejada, J. (2009). *"Perfiles profesionales en atención a personas dependientes: Una mirada desde la formación"*. Barcelona: Universidad autónoma de Barcelona. Recuperado el 13 de Abril de 2016, de http://dx.doi.org/10.5209/rev_RASO.2015.v24.50645
- Tobar, E. A. (2013). *El campo de atención a la Discapacidad en Guatemala*. Guatemala: Flacso.
- Toboso, M. M. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen*. Madrid: UNED.
- Ureta, M. F. (2015). *Construcción de la línea base sobre la discapacidad en Guatemala*. Guatemala: CONADI.
- Vidal Alonso, J. (2003). *El movimiento de vida independiente, experiencias internacionales*. España: España.

19. Anexos:

19.1 Anexo 1. Machote de entrevista a profundidad-

Formulario de consentimiento:

Análisis y Construcción de la figura de Asistente personal en Guatemala y su posicionamiento en el Marco Jurídico y Social Nacional.

Maestría Análisis Social de la Discapacidad:

Por medio del presente documento estamos solicitando su participación en un estudio de investigación a cargo de Lilian Reyes Ochoa, el cual está desarrollando con la finalidad de obtener el grado de Maestría en Arte, en el Departamento de Post-grado de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

El estudio de investigación está relacionado con el análisis de la figura de Asistente Personal y su reconocimiento en el marco Jurídico Nacional, para lo cual se le solicitara responder algunas preguntas a manera de entrevista.

Su participación en este trabajo de investigación contribuirá a visibilizar el trabajo de cuidado que ejercen las madres, abuelas, tías, vecinas en atención a niños-as y jóvenes con discapacidad severa o múltiple y resaltar la Asistencia Personal como un derecho y una oportunidad para las familias donde hay un miembro con discapacidad con necesidades de apoyo generalizado.

Usted debe saber que no tiene obligación de trabajar en el estudio, pero si decide participar, puede retirarse en cualquier momento que lo decida.

Como parte del procedimiento se leerán las preguntas en voz alta y se anotarán sus respuestas en un formulario específicamente diseñado para este cometido, y se solicita su permiso para grabar la entrevista con el fin de asegurar la fidelidad de sus respuestas. Estas preguntas no tienen respuestas correctas o incorrectas. Puede saltar cualquier pregunta si no desea contestarla.

Este estudio nos ayudará a comprender mejor el tema de Asistencia Personal en Guatemala y contribuir con las familias que viven esta condición del cuidado de personas con discapacidad que necesitan de apoyo generalizado, y por eso le estamos pidiendo a personas como usted que nos ayuden compartiendo sus experiencias acerca del Cuidado.

La entrevista tomará un tiempo aproximado de 45 minutos. Sus respuestas a la entrevista, su identidad y experiencias serán protegidas y para el análisis y presentación de resultados se le asignará un nombre supuesto, que asegure la privacidad de sus aportes y la protección de su identidad.

Si tiene dudas sobre esta Investigación, puede hacer preguntas en cualquier momento. Si está de acuerdo a lo expuesto en el presente documento y desea participar en este estudio de investigación, por favor firme esta hoja de consentimiento indicando su nombre y su firma.

Su nombre (en letra de molde)

Su firma

Fecha

Nombre de la persona que explica el consentimiento (en letra de molde)

Firma de la persona que explica el

Fecha

Consentimiento

2. ¿Cuáles crees que deben ser las características de un Asistente Personal, incluyendo competencias académicas y personales?

3. ¿Qué nivel de dependencia tiene la Persona Con Discapacidad (PCD) a tu cuidado y que capacidad de autogestión y toma de decisiones manifiesta?

4. ¿Recibes algún apoyo estatal o no gubernamental para la rehabilitación de tu hijo-a? si la respuesta es, si o no.
¿Con qué apoyos cuentas? ¿Con qué apoyos te gustaría contar?

5. ¿Has tenido que pagar de tu dinero para obtener ayudas técnicas como bastones, afos, prótesis, órtesis, audífonos, medicamentos relacionados con la condición de discapacidad o en la eliminación de barreras arquitectónicas? ¿A cuánto asciende la cantidad invertida?

6. ¿Aportas al ingreso general de tu familia y cómo lo haces? Sino lo haces ¿Cuál es la razón? ¿Crees que la figura del AP podría ayudarte?

7. ¿Con qué otros apoyos cuentas para el cuidado de tu hijo-a con discapacidad? ¿Cuentas con algún tipo de ayuda personalizada remunerada para el cuidado de tu hijo-a o eres el/la cuidador-a principal?

8. ¿Tienes alguna o algunas actividades que te permitan alejarte del cuidado de tu hijo-a? entendido como ocio, diversión o tiempos de descanso. ¿Cuáles?

9. ¿Participas en algún tipo de terapia grupal o particular? Si, No... ¿Por qué?

10. ¿Cómo visualizas tu futuro? ¿Cómo te ves a ti misma dentro de 5 años o más?

11. ¿Pertenece a algún movimiento asociativo de lucha pro-derechos de PCD?
¿Formas parte de alguna red de apoyo que trabaje en incidencia política para PCD?
Sino perteneces ¿Cuál es la razón?

Para finalizar, puedes comentar algo que no haya salido en la entrevista y desees hacerlo.

Agradecimiento y consulta sobre si se ha sentido cómoda en la entrevista realizada

19.2 Anexo 2. Modelo de escala de KATZ

El índice de Katz se puede puntuar de dos formas. Una considerando los ítems individualmente, de manera que se den 0 puntos cuando la actividad es realizada de forma independiente y 1 punto si la actividad se realiza con ayuda o no se realiza. Otra manera de puntuar es la descrita por los autores en la versión original, considerando los ítems agrupados para obtener grados A, B, C, etc., de independencia. Atendiendo al orden jerárquico del Índice de Katz, al comparar ambas puntuaciones, se observa que 0 puntos equivale al grado A, 1 punto al Grado B, 2 puntos al grado C, 3 puntos al grado D y así sucesivamente.

De una manera convencional se puede asumir la siguiente clasificación:

- Grados A-B o 0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.
- Grados C-D o 2 - 3 puntos = incapacidad moderada.
- Grados E-G o 4 - 6 puntos = incapacidad severa

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA -ÍNDICE DE KATZ-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con 6 ítems dicotómicos. El índice de Katz presenta ocho posibles niveles:

- A. Independiente en todas sus funciones.
- B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.
- C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera.
- D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.
- E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera.
- F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.
- G. Dependiente en todas las funciones.
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.

VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA -ÍNDICE DE KATZ-

1. Baño	Independiente. Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía).	
	Dependiente. Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo.	
2. Vestido	Independiente. Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos.	
	Dependiente. No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.	
3. Uso del WC	Independiente: Va al W.C. solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores.	
	Dependiente. Precisa ayuda para ir al W.C.	
4. Movilidad	Independiente. Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo.	
	Dependiente. Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos.	
5. Continencia	Independiente. Control completo de micción y defecación.	
	Dependiente. Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.	
6. Alimentación	Independiente. Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne.	
	Dependiente. Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral.	

19.3 Anexo 3. Modelo de escala de Lawton & Brody

Escala de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria

Item	Aspecto a evaluar	Puntos
1	Capacidad para usar el teléfono:	
	- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
	- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
	- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
	- No es capaz de usar el teléfono	0
2	Hacer compras:	
	- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
	- Realiza independientemente pequeñas compras	0
	- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
	- Totalmente incapaz de comprar	0
3	Preparación de la comida:	
	- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
	- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
	- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
	- Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
4	Cuidado de la casa:	
	- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
	- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
	- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
	- Necesita ayuda en todas las labores de la casa	0
	- No participa en ninguna labor de la casa	0
5	Lavado de la ropa:	
	- Lava por sí solo toda su ropa	1
	- Lava por sí solo pequeñas prendas	1
	- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
6	Uso de medios de transporte:	
	- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
	- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
	- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
	- Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
	- No viaja	0