



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

**La identificación de personas con discapacidad en
áreas rurales del departamento de Sololá**

Valentina Vargas Ricca

Guatemala de la Asunción, noviembre 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 Sitaví 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
Valentina Vargas Ricca
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Licenciada Vargas Ricca:

Transcribo a usted el Punto **OCTAVO (8°)** 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 Jose 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 característica 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 Valentina Vargas Ricca**, carné 201690582 con el tema: La identificación de personas con discapacidad en áreas rurales del Departamento de Sololá, **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 TODOS”

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal de 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. 312-2017

Guatemala, 18 de noviembre de 2017

**ASUNTO: Aprobación de la impresión de
proyecto de investigación de la Licenciada
Valentina Vargas Ricca**

Licenciada
Valentina Vargas Ricca
Presente

Licenciada Vargas:

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 "La identificación de personas con discapacidad en áreas rurales del Departamento de Sololá" 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 "La identificación de personas con discapacidad en áreas rurales del Departamento de Sololá" 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

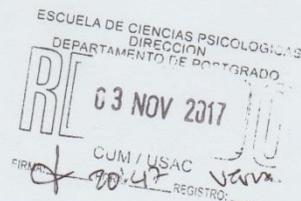
Estimada Maestra Girard:

Reciba un saludo cordial. Por este medio hago de su conocimiento que emito **DICTAMEN TÉCNICO FAVORABLE** al trabajo de graduación del (de la) estudiante Valentina Vargas Ricca, 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 "La identificación de personas con discapacidad en áreas rurales del departamento de Sololá".

Atentamente,

(f.)

M. Sc. Francisco José Ureta Morales
Colegiado No. 3327



¡Kiti kiti kiti ká!

Autora Proyecto De Investigación

Valentina Vargas Ricca

Licenciada en Geografía Humana

Coautor

Mtro. Francisco José Ureta Morales

Maestría en Educación especializada en Curriculum

Maestría en Medición, evaluación e investigación educativa

Colegiado No. 3327

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1: GENERALIDADES	3
Línea de investigación y área	3
Planteamiento del problema: <i>Como no se cuentan, no cuentan</i>	3
Antecedentes	4
Situación de la discapacidad en Guatemala	7
Contexto y situación de la discapacidad en el departamento de Sololá	10
San Antonio Palopó	13
Justificación: <i>¿Por qué investigar datos estadísticos sobre las personas con discapacidad?</i>	15
Alcances	18
Objetivos de la investigación.....	18
Definición de variables	19
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO.....	20
¿Qué es la discapacidad?.....	20
¿Cómo se mide la discapacidad?	24
Retos para la medición de la discapacidad.....	25
El Grupo de Washington.....	28
Fuente: (Massé & Rodríguez, 2015, págs. 203-204)	31
Otros factores importantes.....	31
¿Dónde se mide la discapacidad?	32
La caracterización de la discapacidad a escalas territoriales menores y en contextos locales	35
CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO.....	37
Diseño y metodología estadística	37
Sujetos	39
Instrumentos	44
Instrumento 1: Guía de entrevista semi-estructurada a informantes clave	45
Instrumento 2: Encuesta para la COMUSAN/COMUDIS sobre la propuesta de ruta de investigación	46

Instrumento 3: Set Corto de Preguntas del Grupo de Washington, adaptado para que pueda contestar un representante de familia y contextualizado al área rural de San Antonio Palopó	48
Instrumento 4: Set Largo de Preguntas del Grupo de Washington, contextualizado al área rural de San Antonio Palopó	49
Procedimiento de la investigación.....	49
CAPÍTULO 4: RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO.....	53
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	66
Conclusiones	66
Recomendaciones	67
CAPÍTULO 6: PROPUESTA	70
Presentación del proyecto “Creando sistemas locales para la recolección de datos sobre personas con discapacidad”	70
Análisis contextual y diagnóstico	71
Análisis de participantes	73
Análisis de problemas y objetivos	80
Árbol de problemas.....	80
Árbol de objetivos	82
Descripción de problemas y objetivos priorizados	84
Análisis de alternativas	85
Marco conceptual.....	86
¿Qué es la discapacidad?	86
¿Cómo se mide la discapacidad?.....	87
¿Dónde se mide la discapacidad?.....	87
Matriz del marco lógico del proyecto.....	89
Presupuesto	120
Cronograma	124
Evaluación del proyecto	137
CAPÍTULO 7: REFERENCIAS	143
CAPÍTULO 8: ANEXOS	149
Anexo 1: Mapa de San Antonio Palopó y sus poblados.....	149
Anexo 2: Instrumento 1 - Guía de entrevistas semi-estructuradas a informantes clave.....	150

Anexo 3: Instrumento 2 - Encuesta para la COMUSAN/COMUDIS sobre la propuesta de ruta de investigación	152
Anexo 4: Instrumento 3 - Set Corto de Preguntas del Grupo de Washington (Adaptado para que pueda contestar un representante de familia y contextualizado al área rural de San Antonio Palopó)	160
Anexo 5: Instrumento 4 - Set Largo de Preguntas del Grupo de Washington (Contextualizado al área rural de San Antonio Palopó)	162
Anexo 6: Diagramación de la ruta propuesta para la recolección de datos sobre personas con discapacidad.....	165
Anexo 7: Propuesta de censo de discapacidad para la Oficina Municipal de Discapacidad, Panajachel.....	166
Anexo 8: Semblanza de tres mujeres con hijos con discapacidad en el área rural de San Antonio Palopó	170
Iris Álvarez	170
Elena Bixcul	172
Lorena Pérez	174
Anexo 9: Dossier fotográfico	177

TABLAS

Tabla 1 Los modelos de la discapacidad	21
Tabla 2 El Grupo de Washington y la medición de la discapacidad	30
Tabla 3 Grupos de instituciones y organizaciones involucrados en la investigación .	39
Tabla 4 Instituciones y organizaciones específicas involucradas en la investigación	41
Tabla 5 Árbol de categorías: Entrevista abierta a representantes de instituciones de San Antonio Palopó.....	45
Tabla 6 Árbol de categorías: Encuesta a representantes de instituciones participantes de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó.....	46
Tabla 7 Actividades de la investigación.....	49
Tabla 8 Preguntas del Grupo de Washington modificadas al contexto del área rural de San Antonio Palopó.....	60
Tabla 9 Intereses, problemas percibidos y recursos y mandatos de actores involucrados	73
Tabla 10 Criterios de evaluación	139

GRÁFICAS E ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Interacción de los componentes de la funcionalidad y discapacidad según la CIF	23
Ilustración 2 Árbol de problemas, parte 1	80
Ilustración 3 Árbol de problemas, parte 2	81
Ilustración 4 Árbol de objetivos, parte 1	82
Ilustración 5 Árbol de objetivos, parte 2	83
Gráfica 1 ¿Qué organización/institución debería estar en la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad?	58

INTRODUCCIÓN

El objetivo del presente trabajo es presentar una propuesta de proyecto basada en un estudio con enfoque de investigación-acción sobre la creación de sistemas locales para la recolección de datos sobre personas con discapacidad. Esta propuesta está contextualizada al área rural, específicamente San Antonio Palopó, Sololá, Guatemala, donde se llevó a cabo la investigación. El trabajo se justifica en la necesidad urgente de tener datos reales sobre la población con discapacidad para que estos puedan informar políticas públicas y acciones específicas en pro de su inclusión plena y efectiva en la sociedad, así como evaluar el cumplimiento de sus derechos según establece la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. Se identifica, además, la importancia de tener datos disponibles al nivel local y que consideren las diversidades y necesidades de cada comunidad.

La investigación se llevó a cabo en un área rural y mayormente indígena, en un contexto nacional de gran desigualdad y discriminación hacia las personas con discapacidad. El trabajo de campo se desarrolló principalmente con la Comisión Municipal de Discapacidad (COMUDIS) y la Comisión Municipal de Seguridad Alimentaria y Nutricional (COMUSAN), ambas integradas por una variedad de instituciones y organizaciones que prestan sus servicios a la población. Para esto, se tuvo un enfoque de investigación-acción que fomentó la apropiación de todas y todos los involucrados del proceso y sus resultados.

Para informar conceptualmente el trabajo, se tomaron en cuenta tres preguntas principales: ¿Qué es la discapacidad? ¿Cómo se mide la discapacidad? Y ¿Dónde se mide la discapacidad? Se llevó a cabo una revisión documental sobre estas temáticas con un enfoque en trabajos en contextos similares al guatemalteco, especialmente en América Latina. También se consideraron temas específicos, como el trabajo del Grupo de Washington para la medición de la discapacidad y ciertos retos importantes en relación a esto.

Se diseñaron dos instrumentos de investigación y se validaron dos más con las organizaciones participantes. Además, durante el trabajo de campo se desarrolló una ruta para la recolección de datos de personas con discapacidad y se creó una Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad dentro de la COMUDIS y la COMUSAN. Debido al corto tiempo disponible, la prueba piloto de recolección de datos sobre las personas con discapacidad no ha comenzado; sin embargo, las actividades para ello van encaminadas en cuatro poblados del municipio.

Los resultados de la investigación demuestran que las instituciones y organizaciones que trabajan en el municipio de San Antonio Palopó tienen un interés real en mejorar la inclusión de las personas con discapacidad, tanto en sus discursos como en su práctica. Además, todas identifican la importancia de obtener datos actualizados sobre la población y aseguran que esto les apoyará a brindar mejores servicios y mayor inclusión.

Con base a los resultados de esta investigación, se presenta la propuesta del proyecto “Creando sistemas locales para la recolección de datos sobre personas con discapacidad” que responde a las realidades, necesidades y complejidades encontradas. Esta propuesta se desarrolla utilizando la Matriz del Marco Lógico para su fácil apropiación dentro de un contexto de cooperación internacional.

CAPÍTULO 1: GENERALIDADES

Línea de investigación y área

Esta investigación se realiza en el Posgrado de la Escuela de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala, que ha identificado una serie de líneas de investigación para sus tesis y trabajos de graduación.

Entre estas, el presente trabajo de graduación encaja dentro de *Políticas y discapacidad* en el área de *Poder e ideología*.

Como se explica más adelante, la recolección de datos es un acto político – ya que es la base para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, el desarrollo de políticas públicas en el ámbito y el monitoreo y la evaluación de las mismas.

Planteamiento del problema: *Como no se cuentan, no cuentan*

Guatemala ha visto un desarrollo mínimo en la investigación en temas de discapacidad, ausencia que ha influido, entre otros factores, en la escasa formulación de políticas públicas y, a través de estas, planes y acciones específicas con un enfoque de derechos humanos que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad y disminuyan la exclusión y discriminación que estas viven actualmente en el país. Entre otras áreas, se ha investigado poco el cumplimiento de parte del Estado de su responsabilidad según leyes nacionales e internacionales para garantizar la vida plena y digna de las personas con discapacidad, comenzando con la recolección de datos y estadísticas según lo establece el Artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (la Convención de ahora en adelante) (Naciones Unidas, 2006). Esto es aún más preocupante en el área rural del país, donde la institucionalidad del Estado se ve debilitada y las poblaciones presentan diferentes características que

agudizan su exclusión, presentando lo que González y Stang llaman una compleja desigualdad cruzada (2014, pág. 100).

En relación a la medición de la población con discapacidad, que es considerado un paso base para garantizar el cumplimiento de otros derechos, Guatemala muestra una voluntad mínima. Entre lo más relevante como esfuerzos del Estado se encuentra la primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS) del 2006, que sin embargo presentó grandes problemas con su metodología, incluyendo el uso de la terminología del ahora-anticuado modelo médico-rehabilitador (Instituto Nacional de Estadística, 2006). Más recientemente se realizó la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad, 2016 (ENDIS 2016), la cual se trabajó desde un enfoque de derechos y presenta datos valiosos para la comprensión de la situación de discapacidad en el país. No obstante, esta última no presenta datos a nivel local que puedan responder a las necesidades de información de las instituciones que trabajan con las personas con discapacidad en sus comunidades.

Así, hace falta en el país una producción de información estadística sobre las personas con discapacidad que permita informar políticas públicas y la provisión de servicios a nivel municipal y departamental, así como vigilar el cumplimiento de la Convención, ratificada por Guatemala en el 2008. Considerando la gran diversidad de la población guatemalteca, resulta especialmente importante y urgente la investigación de esta información en niveles locales y que responda a las verdaderas necesidades de las comunidades, sus especificidades y sus instituciones.

Antecedentes

Guatemala cuenta con pocas fuentes oficiales de datos sistematizados sobre la discapacidad en el país. La primera, en 1994, fue el X Censo Nacional de Población y el V de Habitación, el cual identificó a 59,840 personas con alguna discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, 2006, pág. 13). En el XI Censo Nacional de Población y VI de Habitación del 2002 también se investigó la temática, pero con una

pregunta de hogares. Este identificó que el 6.2% de los hogares Guatemaltecos tenían al menos una persona con discapacidad viviendo en ellos y, de estos, el 53.8% se encontraban en el área rural (Instituto Nacional de Estadística, 2003, pág. 58). En ambos censos la discapacidad se definió como deficiencia.

En el 2005 el Instituto Nacional de Estadística realizó el primer esfuerzo a gran escala que se haya hecho en el país para comprender la situación de las personas con discapacidad a través de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS), realizando un perfil sociodemográfico de la población con discapacidad. La ENDIS identificó que el 3.74% de la población Guatemalteca mayor de 6 años tenía alguna discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, 2006, pág. 43). Sin embargo, esta encuesta tuvo varias fallas en su metodología. La ENDIS, por ejemplo, dejó fuera de su análisis a todas las personas menores de 6 años. Además, los datos no fueron recuperados en base a las definiciones y propuestas ya desarrolladas en ese momento a nivel mundial, como las preguntas del Grupo de Washington, por lo cual no permiten hacer comparaciones eficaces e internacionales. De hecho, el enfoque de la encuesta fue médico-rehabilitador y no de derechos humanos, definiendo la discapacidad como deficiencia según la definición de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías del 1980, aunque al momento ya existían definiciones más actualizadas (Instituto Nacional de Estadística, 2006, pág. 93).

También ha habido intentos no-estatales para medir y cuantificar la discapacidad en diferentes áreas del país, como lo fueron las Encuestas de Discapacidad con Énfasis en la Niñez, realizadas por Plan Guatemala en tres departamentos del país: Baja Verapaz, Jalapa e Izabal. De estos esfuerzos, la encuesta en Baja Verapaz identificó una prevalencia de discapacidad en el departamento de 0.75% en el 2009 (Plan Internacional & CONADI, 2009, pág. 51) y la de Jalapa de 0.98% en el 2011 (Plan Internacional & Gobernación Departamental Jalapa, 2011, pág. 43).

Cabe resaltar que las estadísticas mencionadas anteriormente sobre la prevalencia de la discapacidad en la población se deben comparar con las estimaciones de población con discapacidad de la Organización Panamericana de la Salud del 2014: 12.4%; de la OMS del 2011: 15%; y del Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador del

2005, por tener este país cualidades demográficas similares a las de Guatemala: 12.14% (Ureta, 2015, págs. 81-84). Como se puede evidenciar, los datos producidos nacionalmente hasta el 2016 fueron perceptiblemente menores a los estimados internacionalmente, por lo cual se puede cuestionar su validez.

En el 2017 se presentaron los resultados de la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad, 2016 (ENDIS 2016). Este fue un trabajo colaborativo entre el Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad (CONADI), el Instituto Nacional de Estadística (INE) y otras instituciones nacionales e internacionales. La encuesta proporciona datos actualizados a nivel nacional y es comparable a nivel internacional, utilizando el set largo de preguntas del Grupo de Washington, así como las preguntas para identificar a la niñez con discapacidad desarrolladas por el Grupo de Washington y el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Además, el estudio incluyó en su metodología un set de evaluaciones simples (de audición y visión, por ejemplo) para poder determinar la condición de discapacidad y ciertas preguntas enfocadas al acceso a diferentes servicios, así como un eje de investigación cualitativo que permite contextualizar los datos ante la situación de las personas con discapacidad en el país y sus vivencias, así como una comparación sociodemográfica con personas sin discapacidad.

La ENDIS 2016 presenta una prevalencia de discapacidad a nivel nacional de 10.2% (CONADI, 2016, pág. 5) – un dato mucho más cercano a las estimaciones internacionales y obtenido con una metodología fundamentada en las más recientes investigaciones al respecto. Así, este es el esfuerzo de mayor importancia que se haya realizado a nivel nacional y presenta datos clave para promover los derechos de las personas con discapacidad.

Se debe mencionar que, por su misma metodología y ya que cada proceso de recolección de datos se ve limitado según sus objetivos, la ENDIS 2016 no presenta datos específicos sobre comunidades, municipios y departamentos, por lo cual todavía es necesario desarrollar sistemas locales de medición de la discapacidad que resulten en información relevante al nivel comunitario para el trabajo de inclusión de las personas con discapacidad del día a día.

Finalmente, considerando que Guatemala no ha realizado el censo de población de la ronda del 2010, será importante que—cuando se haga—este incluya la medición de la discapacidad, siguiendo la normativa internacional del Grupo de Washington con una definición y conceptualización actualizada con las normativas internacionales y basada en la definición propuesta por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud y aquella utilizada en la Convención.

Situación de la discapacidad en Guatemala

El hecho de que hasta en el 2017 se cuente con datos actualizados y con un enfoque de derechos humanos en el tema de la discapacidad en Guatemala demuestra el poco interés político que ha habido en el país en la temática y puede ser considerado como un reflejo de la invisibilización de la población con discapacidad y su situación de exclusión en la sociedad guatemalteca. De hecho, las pocas investigaciones que se han realizado para evaluar la situación y el contexto de la población con discapacidad en el país presentan niveles alarmantes de exclusión y empobrecimiento.

Como se presentó anteriormente, la ENDIS 2016 identificó que el 10.2% de la población guatemalteca tiene alguna discapacidad. De estos, el 24.1% tienen más de 50 años y hay una mayor prevalencia en mujeres adultas que hombres adultos (CONADI, 2016, pág. 5). Según dicha encuesta, la discapacidad no está asociada a un grupo étnico o al hecho de vivir en el área rural o urbana (CONADI, 2016, pág. 46).

La ENDIS 2016 refleja que el 31% de los hogares tienen alguna persona con discapacidad. Además, al comparar hogares con y sin al menos un miembro con discapacidad, la encuesta demostró que los hogares con al menos una persona con discapacidad son más grandes, más pobres y tienen un mayor promedio de edad y una mayor tasa de dependencia (CONADI, 2016, pág. 46).

Comparadas con personas sin discapacidad, las personas con discapacidad tienden a ser mayores, mujeres, más pobres, solteras y tienen un nivel educativo más bajo (CONADI, 2016, pág. 46). En relación a los niños y niñas con discapacidad, la ENDIS

2016 identificó que estos tienen menos probabilidades de vivir con su padre biológico (CONADI, 2016, pág. 52). También se reflejó que solamente el 61% los niños y niñas con discapacidad que viven en el área rural van a la escuela, comparado con el 82% de los niños y niñas sin discapacidad (en las áreas urbanas la asistencia escolar sobrepasó el 80% tanto para niños y niñas con y sin discapacidad) (CONADI, 2016, pág. 53).

Sobre el trabajo y empleo, los adultos con discapacidad mostraron tener menos oportunidades de un ingreso estable (CONADI, 2016, pág. 56). Además, su calidad de vida se ve disminuida por la situación de pobreza y el vivir en condiciones rurales (CONADI, 2016, pág. 65). En general, todas las personas con discapacidad muestran enfrentar mayores barreras en dominios ambientales (transporte, servicios y otros) y tienen mayores restricciones en su participación en todas las áreas (la escuela, el trabajo y la comunidad, entre otras) (CONADI, 2016, pág. 60).

En relación al acceso a los servicios de salud, las personas con discapacidad tienen más probabilidad de sufrir un problema de salud serio y las mujeres con discapacidad en edad reproductiva muestran menos probabilidad de buscar cuidados prenatales (CONADI, 2016, pág. 66). Además, se nota que al acceder a servicios médicos, las personas con discapacidad reciben más faltas de respeto de parte del personal médico y tienen más dificultad en comprender la información recibida en los centros de salud que aquellas sin discapacidad (CONADI, 2016, pág. 66).

De hecho, un reciente estudio sobre el impacto sociodemográfico de la discapacidad en las familias concluye que hay un acumulado de exclusiones en los hogares y que algunas personas viven en riesgo hasta de su propia supervivencia por tener características que las marginan aún más, como ser mujer, indígena, pobre y persona mayor (UNESCO, 2015, pág. 55). Este documento también identifica, a través de un estudio de 337 hogares, que si la persona con discapacidad es jefa o jefe de hogar se compromete la sostenibilidad económica del hogar y que si hay una hija o hijo con discapacidad se debilitan las posibilidades de empleo del resto de la familia y sus ingresos debido al costo asociado con la discapacidad (pág. 57).

En relación a los niños y adolescentes con discapacidad, un trabajo realizado por la UNESCO y la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) Guatemala pone en evidencia que no existen datos confiables y actualizados sobre esta población específica, ni interés político real en hacer realidad las normativas que el Estado ha firmado a nivel internacional (UNESCO & FLACSO Guatemala, 2013). Dicho informe identifica dos grandes brechas muy particulares que los jóvenes con discapacidad encuentran para su inclusión social: la inclusión y permanencia educativa y la inclusión laboral.

En un estudio realizado en el área rural de Guatemala que explora la conexión y el impacto de la pobreza en la discapacidad, Grech demuestra que para las personas entrevistadas tanto la pobreza como la discapacidad se caracteriza a través de una intensa exclusión social, económica y política. El artículo describe la relación en la cual la pobreza es responsable de una mayor vulnerabilidad a la enfermedad y la deficiencia, mientras al mismo tiempo las enfermedades y deficiencias resultan en una pobreza más intensa y crónica debido a los gastos extra asociados a la condición médica y el poco acceso al trabajo bien remunerado (Grech, 2008). Más recientemente, Grech identifica que hay varias dinámicas importantes que intersectan la pobreza y discapacidad, tanto a nivel personal como familiar. Estas dinámicas están en constante interrelación con las otras y su contexto y requieren un análisis del hogar que incluya las narrativas familiares de la discapacidad, incluyendo, entre otros, el poco acceso a espacios laborales (Grech, 2015). De esta forma, este estudio cualitativo demuestra las complejas interacciones de la discapacidad en el país y la importancia de tener un enfoque interseccional, donde se considere las situaciones de empobrecimiento, género, ruralidad y etnia, entre otras características.

La exclusión de las personas con discapacidad, especialmente si viven en condición de pobreza, se debe en parte a lo que Tobar llama un “vaciamiento de sentido político del tema”, en donde los políticos entienden la discapacidad como una situación personal y no como un problema de interés público/político, por lo cual no realizan acciones pertinentes al respecto (2013, pág. 107). Esto conlleva varias características limitantes para el desarrollo de la población con discapacidad, incluyendo: la

insuficiencia permanente de recursos que afecta el funcionamiento de las instituciones y resulta en poca cobertura, un carácter asistencial de las políticas ejemplificado por las donaciones caritativas y la implementación de focopolíticas que atienden a poblaciones muy específicas y dejan a la mayoría de la población sin atención pública (Tobar, 2013).

Contexto y situación de la discapacidad en el departamento de Sololá

La región de Sololá tiene una superficie aproximada de 1061 km² y su cabecera, Sololá, se ubica a 2113 metros sobre el nivel del mar (PNUD Guatemala, 2011, pág. 3). La población departamental, a junio del 2013 era de 464,005 personas, representando un 3% de la población total del país y con una tasa de crecimiento levemente superior a la nacional (Instituto Nacional de Estadística, 2014). La ENDIS 2016 sitúa a Sololá en la región Suroeste, la cual presenta una prevalencia de discapacidad de 10.4% (CONADI, 2016, pág. 36). En cuestión de género, en casi todos los grupos etarios hay más mujeres que hombres, especialmente después de los 65 años, dado que hay 154 mujeres por cada 100 hombres (2014, pág. 14). Esta es una dimensión importante para la temática de la discapacidad, ya que los adultos mayores tienen más posibilidad de tener una discapacidad debido, en parte, a la prevalencia de enfermedades crónicas en el grupo etario.

Sololá se diferencia del resto del país especialmente por tener un 96.5% de población indígena, comparado con el 40% a nivel nacional según los datos del INE (Instituto Nacional de Estadística, 2014). Se estima, además, que un 49% de la población del departamento vive en áreas rurales (PNUD Guatemala, 2011, pág. 3). También cabe resaltar que entre el 2006 y el 2011, Sololá presentó una disminución de la pobreza extrema del 29.3% al 18% — que es igualmente un dato alarmante — y un aumento del 74.6% al 77.5% de la población viviendo en pobreza total (Instituto Nacional de Estadística, 2014, pág. 25). Datos del PNUD, sin embargo, presentan un 85.4% de la población viviendo en pobreza en el 2014 (PNUD Guatemala, 2016, pág. 315). Estos

datos son importantes si consideramos la relación estrecha que existe de pobreza y la discapacidad, como evidenció anteriormente el artículo de Grech.

El Índice de Desarrollo Humano, en el cual 0 indica el más bajo desarrollo humano y 1 el más alto y expresa las dimensiones de salud, educación y longevidad, era 0.455 para Sololá en el 2014, por debajo del nacional de 0.492 (PNUD Guatemala, 2016, pág. 313). No obstante, cabe notar que hay una gran variedad de desarrollo humano dentro de los municipios. Según datos del censo del 2002 (la última información actualizada por municipio) los municipios con índices más bajos eran Santa Cruz la Laguna, con un IDH de 0.422 y Santa Catarina Ixtahuacán con 0.473 y aquellos con índices más altos Panajachel con 0.754 y Santa María Visitación con 0.705 (PNUD Guatemala, 2011, pág. 6). San Antonio Palopó tiene un IDH de .615 (PNUD Guatemala, 2011, pág. 6).

Es importante para el análisis de la discapacidad que el departamento de Sololá tiene índices extremadamente altos de desnutrición infantil, con un 72.3% de los niños sufriendo desnutrición crónica (talla para la edad), comparado al 49.8% a nivel nacional (PNUD Guatemala, 2011, pág. 10). También se ve un 17.3% de desnutrición global (peso para la edad), comparado con un 13.1% a nivel nacional (PNUD Guatemala, 2011). Estos datos son importantes ya que la nutrición está fuertemente asociada a las discapacidades y los problemas de aprendizaje y, aunque todavía no se ha establecido la relación directa a través de estudios científicos en el país, podemos asumir que la desnutrición actual del departamento probablemente tendrá impactos importantes en la discapacidad en el futuro (Ureta & Zabala, 2014).

Un reciente estudio del PNUD destaca, además, la precaria situación de la vacunación de los niños y niñas del departamento. En el 2014/2015, el 2.3% de los niños de Sololá no habían recibido ninguna vacuna (comparado con un 0.6% a nivel nacional) y solamente un 46.3% habían recibido todas las vacunas (comparado con el 59% a nivel nacional) (PNUD Guatemala, 2016, pág. 332). Esto es importante al hablar de discapacidad si se considera la falta de vacunación contra enfermedades que podrían resurgir y que causan discapacidad, como la poliomielitis.

Según un análisis de PNUD, el departamento de Sololá tiene un Índice de Densidad del Estado (IDE) de .25. Este índice, en el cual 1 significa mayor densidad del Estado y 0 nula densidad, se basa en un análisis de la presencia de dependencias del estado, la burocracia y el presupuesto de gastos en las áreas de educación, salud y otras (PNUD Guatemala, 2010). Como se puede observar, el índice es bajo, con algunos municipios teniendo un índice de hasta el .15 y teniendo San Antonio Palopó un IDE de .18 (PNUD Guatemala, 2010, pág. 375). Este índice refleja especialmente la responsabilidad del Estado dentro de sus funciones de cohesión e integración social (educación, salud, vivienda, ambiente, empleo, pobreza y otros). Poca densidad significa pocos servicios para toda la población, característica importante al considerar los servicios especializados en diferentes áreas que necesitan las personas con discapacidad para su inclusión plena.

A nivel departamental existe la Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad de Sololá (ACOPEDIS), la cual está formada por representantes de más de trece organizaciones privadas que proveen servicios a las personas con discapacidad en el área, así como representantes de las escuelas de educación especial del Ministerio de Educación en el departamento. Además de brindar servicios de educación, fortalecimiento económico e incidencia política, entre otros, algunas organizaciones han hecho esfuerzos para la recolección de información sobre la prevalencia de la discapacidad en el departamento y las necesidades de las personas y familias en situación de discapacidad.

En Panajachel en el 2012 las diferentes organizaciones que trabajan en el tema de discapacidad unieron esfuerzos para crear una base de datos sobre personas con discapacidad en el municipio. Juntas identificaron a 134 personas. Cabe resaltar que la base de datos no está siendo utilizada por ninguna organización actualmente, lo cual demuestra que no respondió a las necesidades de información de los proveedores de servicios. Además, hay cuestiones metodológicas, como la definición de la discapacidad, que no quedan claras en los resultados, por lo cual resulta difícil estimar su validez (Oficina Municipal de Discapacidad, 2017).

ACOPEDIS realizó un censo en el municipio de Concepción con el apoyo del Ministerio de Salud en el 2013. Este censo identificó a 42 personas con discapacidad y propuso una prevalencia de la discapacidad en el municipio del .61% (Salazar, 2016). Sin embargo, cabe resaltar que la identificación de las personas fue solamente según su deficiencia y que no se tiene información sobre la metodología aplicada.

En San Juan la Laguna el Centro Orientamiento Educativo (COE) realizó una encuesta con 95 familias pertenecientes a una cooperativa de café. Entre las 95 familias se encontró un total de 40 personas con discapacidad y se estimó una prevalencia de la discapacidad del 7.65% (Bacchio, 2016). Además, se identificó información socioeconómica y sobre las necesidades de las personas con discapacidad. Por ejemplo, se demostró a través de la investigación que las familias con un familiar con discapacidad tienen más deudas y menos ahorros, menos probabilidad de ser dueñas de sus casas, un número menor de sus integrantes está empleado formalmente, un número menor de sus niños asiste a la escuela, participan menos en actividades sociales de la comunidad y tienen gastos médicos mucho más altos (Bacchio, 2016).

San Antonio Palopó

San Antonio Palopó (*palo poj: árbol de amate*) es uno de los 19 municipios de Sololá. Se conforma por 14 centros poblados, incluyendo la cabecera (área urbana) San Antonio Palopó, las aldeas Agua Escondida y Xequistel, los caseríos Chuiquistel, Chuisajcap, El Porvenir Chipop, Patzaj y San José Xiquinabaj y los cantones Chitulul, Tzampetey, Tzancorral, Ojo de Agua, El Naranjo y San Gabriel (ver mapa en Anexo 1).

Según el Instituto Nacional de Estadística, en el 2013 el municipio tenía una población de 13,274 (2014, pág. 74). La estimación poblacional de la Municipalidad de San Antonio para el 2017 es de 14,144 personas, con 4,960 viviendo en el área urbana y 9,184 en el área rural (Oficina Municipal de Planificación, 2017). La inmensa mayoría de la población es indígena, pertenecientes a las etnias mayas Kaqchiquel (67%) y

K'iche' (27%) según datos aportados por las mismas comunidades, constituyendo el 94% del total. El 6% restante es población mestiza, que radica principalmente en Agua Escondida y Xequistel (SESAN, 2017).

El nivel de pobreza en el área rural del municipio es de 81%, con 15% de la población viviendo en pobreza extrema (Instituto Nacional de Estadística, 2011, págs. 31-32). San Antonio Palopó tiene un nivel de desnutrición crónica de 49.8% (con ciertos poblados llegando hasta el 70.6%) y presenta casos de niños en condición de desnutrición aguda (SESAN, 2017).

El municipio cuenta con un Centro de Atención Permanente (CAP) en la cabecera, un puesto de salud en la aldea Agua Escondida y centros de convergencia de salud en tres poblados, aunque solamente dos están en uso. También cuenta con los servicios del RENAP en la cabecera municipal y cada centro poblado tiene escuelas oficiales del nivel primario. En el área rural hay un instituto básico y un bachillerato. En el área urbana solamente hay nivel básico (SESAN, 2017).

Es importante resaltar que a finales del 2016 se estableció la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de San Antonio Palopó (ASOAPDISA PALOPÓ), la cual está basada en el área rural y trabaja con la municipalidad para proveer servicios y atención a las personas con discapacidad en el municipio. Actualmente, según información recabada durante el trabajo de campo de la presente investigación, esta asociación ha coordinado un espacio de servicio y apoyo de una terapeuta de lenguaje, una psicóloga y una fisioterapeuta un día a la semana para todas las personas con discapacidad del municipio.

En un trabajo cualitativo realizado con madres participantes de ASOAPDISA PALOPÓ por la autora (Anexo 8) se evidencia que tener a una persona con discapacidad en la familia implica altos niveles de discriminación y opresión en sus comunidades. Estas madres identifican la falta de servicios básicos, el poco acceso a espacios públicos y la falta de oportunidades como factores que definen sus realidades y vidas diarias.

Justificación: ¿Por qué investigar datos estadísticos sobre las personas con discapacidad?

La recolección de información sobre la discapacidad tiene, entre otros, un principal objetivo: la base para la generación de políticas públicas. Según Massé y Rodríguez en la región de Latinoamérica se puede notar una paulatina y creciente relevancia enfocada en realizar estudios e investigaciones acerca de las personas con discapacidad para contribuir a la creación de políticas públicas que mejoren la calidad de vida de esta población (2015, pág. 217). Al mismo tiempo, los autores reconocen la importancia de estos datos para monitorear y evaluar las diferentes jurisdicciones del Estado (2015, pág. 218). Así, la recolección de datos e información ayuda a avanzar en la garantía de los derechos humanos de las personas con discapacidad y contribuye a lograr su igualdad sustantiva con el resto de la población. De hecho, González y Stang argumentan que no hacer un esfuerzo para tener información verídica y sustentable que demuestre las características de la población con discapacidad es una importante violación a sus derechos humanos (2014, pág. 73).

Varias leyes a nivel internacional apuntan a la importancia de recolectar datos sobre las personas con discapacidad y obligan al Estado a tal acción. Por ejemplo, el Artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), que Guatemala ratificó en el 2008, obliga a los Estados Parte a recopilar información, incluyendo datos estadísticos y de investigación, con el objetivo de formular y aplicar políticas que apoyen el cumplimiento de los derechos establecidos en la misma Convención (Naciones Unidas, 2006, págs. 26-27). Esta información, además, deberá ser desglosada para evaluar el cumplimiento de los diferentes artículos de la Convención y para identificar y eliminar barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad identifican en su Artículo 13, Información e investigación, que los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, incluidos los obstáculos que les afecten. Entre otras responsabilidades, los Estados deben “iniciar y fomentar

programas de investigación sobre las cuestiones sociales, económicas y de participación que influyan en la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Las investigaciones deben abarcar las causas, los tipos y la frecuencia de la discapacidad, la disponibilidad y eficacia de los programas existentes, y la necesidad de desarrollar y evaluar los servicios y las medidas de apoyos” (Naciones Unidas, 1994, págs. 22-23).

En relación al acceso al trabajo, la Recomendación núm. 169 de la Organización Internacional del Trabajo establece en su apartado 11, inciso I, que las medidas de la recomendación deberían incluir estudios e investigaciones de la posible aplicación de sus resultados respecto de diversos tipos de deficiencias a fin de fomentar la participación de personas inválidas (*sic*) en la vida de trabajo normal (Organización Internacional del Trabajo, 2008, pág. 17).

En 1994 la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo en el Cairo examinó el tema de la discapacidad como eje central a nivel mundial por primera vez y planteó objetivos y medidas que los gobiernos debían desarrollar para promover la medición eficaz de la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la participación e igualdad plena para las personas con discapacidad. Entre estas medidas se incluyen la 6.30: “Los gobiernos deberían examinar a todos los niveles las necesidades de las personas con discapacidad en sus aspectos éticos y de derechos humanos” y la 6.33: “Los gobiernos deberían establecer y promover a todos los niveles sistemas de supervisión de la integración social y económica de las personas con discapacidad” (Naciones Unidas, 1995, págs. 35-36).

Más recientemente, en el 2011, el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS incluyó, como una de sus nueve recomendaciones, mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad. La OMS identifica especialmente la importancia de elaborar y aplicar metodologías de medición a nivel internacional para poder, de esta forma, tener datos estandarizados que se usen como referencia para vigilar los progresos de políticas de discapacidad, y para lograr la plena aplicación de la Convención (Organización Mundial de la Salud, 2011, pág. 302).

Finalmente, la Organización de las Naciones Unidas ha incluido las preguntas desarrolladas por el Grupo de Washington para la medición de la discapacidad en sus recomendaciones para los censos de población y vivienda (Naciones Unidas, 2015, pág. 175). La tercera revisión de las Principales recomendaciones para los censos de población y vivienda (para la ronda censal del 2020) especifica, además, la importancia de poder comparar a las personas con discapacidad con aquellas sin discapacidad en relación a sus características socioeconómicas clave (Naciones Unidas, 2015, pág. 176).

En síntesis, los documentos analizados identifican que la discapacidad se debe medir para:

1. Identificar las barreras que encuentran las personas con discapacidad y comparar su situación socioeconómica con las personas sin discapacidad.
2. Informar la creación y vigilar el progreso de políticas públicas que benefician a la población con discapacidad.
3. Evaluar y monitorear el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Alcances

Este es un estudio descriptivo con una metodología de investigación-acción que representa la base para una propuesta de proyecto. El proyecto busca identificar qué información sobre las personas con discapacidad es relevante para las comunidades y cómo se puede conseguir esta información con los recursos disponibles.

El estudio fue limitado especialmente por el tiempo, ya que un proceso real de investigación-acción debe permitir la participación de varios actores y en cuatro meses de trabajo de campo resultó imposible realizar esto. También fue limitado por la falta de financiamiento. Estas dos limitantes significaron que no todos los actores comunitarios fueron incluidos, incluyendo a los COCODES de cada comunidad y otros líderes comunitarios. Por lo mismo, se limitó el área de la investigación ya que inicialmente se propuso trabajar con todo el municipio pero eventualmente se decidió comenzar con solamente cuatro centros poblados.

Sin embargo, se considera que el estudio es una base teórica importante para la propuesta, la cual contará con su propio financiamiento y podrá superar las limitantes expresadas anteriormente.

Objetivos de la investigación

Objetivo general

Desarrollar una propuesta de creación de sistemas locales para la recolección de datos sobre personas con discapacidad.

Objetivos específicos

1. Diseñar una herramienta y metodología para la recolección de datos sobre personas con discapacidad que responda a las necesidades de las organizaciones locales.
2. Caracterizar a la población con discapacidad en poblados del área rural de San Antonio Palopó.
3. Promover el diseño como un referente para la construcción de instrumentos contextualizados de investigación sobre factores en el tema de discapacidad.

Definición de variables

Este trabajo define la **discapacidad** como lo hace la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad: “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2006).

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

La medición de la población con discapacidad es un tema revestido de diversas complejidades y se considera uno de los trabajos más demandantes para los productores de información a nivel mundial (Weeks, 2016). Esto se nota especialmente en la producción de información estadística y las grandes diferencias entre los resultados que cada país ha presentado — diferencias estadísticas presentes hasta en un mismo país según diferentes fuentes (Loeb, 2016; Alméras & Milosavljevic, 2014; Schkolnik, 2011). Como señalan diferentes académicos, la variedad de resultados tiene su origen en tres áreas de principal importancia (Rodríguez, 2009):

1. Cómo se define y conceptualiza la discapacidad.
2. Cómo se investiga sobre una condición/situación de discapacidad.
3. Dónde/de qué manera se lleva a cabo este proceso.

A continuación se presenta un análisis sobre cada una de estas áreas.

¿Qué es la discapacidad?

A través de la historia, la discapacidad se ha comprendido de diferentes maneras, significando vivencias muy distintas para aquellos y aquellas en condición de discapacidad según su época y lugar de nacimiento. En la antigua Grecia, en donde los niños eran considerados propiedad de los padres y no personas individuales, aquellos que nacían con alguna deficiencia visible eran arrojados del Monte Taigeto, ya que les consideraba una carga innecesaria para la familia y la sociedad (Palacios, 2008, págs. 40-42). Más adelante, en la época medieval el cristianismo promovió un tratamiento más humanitario y de caridad hacia las personas con discapacidad, fomentando los asilos en donde marginar a esta población con otros no-deseados, como los leprosos (Palacios, 2008, págs. 55-56). De estas actitudes hasta el actual movimiento por la vida independiente de las personas con diversidad funcional en

España y otros países a la vanguardia—la historia ha demostrado que la conceptualización de la discapacidad en nuestras sociedades es tan importante como cambiante (Palacios, 2008; Rodríguez, 2009; Valencia, 2014). Dentro de este proceso se pueden identificar tres grandes modelos que se han utilizado para conceptualizar la discapacidad, presentados en la Tabla 1.

Tabla 1 Los modelos de la discapacidad

Modelo	Tendencias	Terminología asociada	Ejemplos en Guatemala
Prescindencia	El sujeto está en situación de dependencia y es considerado inútil, se entiende la discapacidad como algo negativo (un castigo divino, por ejemplo) y como algo que se debe eliminar en el submodelo <i>eugenésico</i> o esconder en el submodelo de <i>marginación</i> .	Minusválido; anormal; loco	Las instituciones de encierro como el Asilo de Dementes (el actual Hospital Nacional de Salud Mental “Federico Mora”), fundado en el 1886.
Rehabilitador	El sujeto es objeto de intervención y debe ser “mejorado” o “arreglado”; el profesional gestiona su poder y control sobre el sujeto.	Paciente; discapacitado; enfermo; deficiente	Las instituciones especializadas como el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, fundado para atender la epidemia de

			poliomielitis a finales de la década de 1950.
Social	El sujeto es, antes que todo, <i>persona</i> , y tiene derechos y obligaciones para una vida digna y plena; la persona decide sobre su propia vida y la discapacidad resulta de las barreras que la persona encuentra en la sociedad.	Persona con discapacidad; Persona en situación de discapacidad; Persona con diversidad funcional	La ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el 2008.

Fuente: Elaboración propia con datos de (Palacios, 2008; Tobar, 2013).

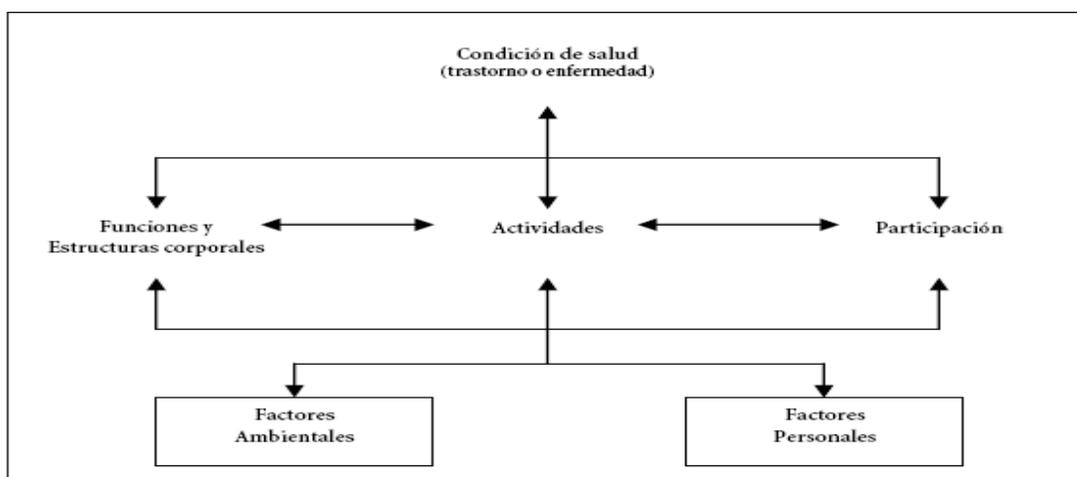
Es importante señalar, sin embargo, que estos modelos no son mutuamente exclusivos y existe lo que Aguado llama una “linealidad acumulativa” (citado en Tobar, 2013, pág. 21). Esto quiere decir que los modelos muchas veces coexisten en un mismo entorno y contexto social. Por ejemplo, en Guatemala se ven todavía casos en los cuales las personas con discapacidad están obligadas a permanecer recluidas en casa por la vergüenza de la familia ante su condición, así como instituciones con enfoque médico-rehabilitador y asistencialista, como la Fundación Pro-Bienestar del Minusválido (FUNDABIEM) que fomentan el asistencialismo, la caridad y la lástima hacia las personas con discapacidad (Tobar, 2013).

En tándem a la evolución de los modelos y paradigmas sobre la discapacidad, se han desarrollado las definiciones aceptadas internacionalmente en la temática. En el 1980 la OMS presenta la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) como primer intento para unificar la terminología en relación a la discapacidad, proponiendo ir más allá de la enfermedad y enfocarse en sus consecuencias (García & Sarabia, 2001, pág. 16). Esta definición significó un lenguaje común para los profesionales en el campo de la discapacidad, facilitando la

comunicación entre ellos (Rodríguez, 2009, pág. 5). Sin embargo, la definición está casi completamente enfocada en la persona desde un enfoque médico-rehabilitador e ignora el impacto que el contexto tiene en la discapacidad.

Luego de una revisión extensa de esta definición, en el 2001 la OMS aprueba la modificación al CIDDM: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta definición propone varios ejes que interactúan en distintos niveles y, con ella, la discapacidad pasa de ser una clasificación de consecuencias de enfermedades a una clasificación de componentes de salud (Rodríguez, 2009, pág. 6).

Ilustración 1 Interacción de los componentes de la funcionalidad y discapacidad según la CIF



Fuente: (Organización Mundial de la Salud, 2001, pág. 21)

La CIF define el *funcionamiento* como las funciones y estructuras corporales, actividades y participación, *discapacidad* como las deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación y la *salud* como el elemento que relaciona a los dos anteriores (Organización Mundial de la Salud, 2001). Como se ve en la Figura 1, tanto el funcionamiento como la discapacidad dependen de varios factores personales y ambientales. Entre los factores personales se encuentran

enfermedades y formas de pensar y actuar y entre los ambientales la accesibilidad del espacio y los servicios disponibles a todas las personas, entre otros. Esto significa, por ejemplo, que dos personas con la misma deficiencia pueden tener diferentes discapacidades según su entorno: una persona usuaria de silla de ruedas frente a una escalera para acceder a un edificio público tiene más/diferente discapacidad que otra que tenga acceso a una rampa o un elevador. Según Palacios, la discapacidad es la discriminación y opresión que resulta de tener una diversidad funcional (deficiencia) (2008).

De esta forma, la CIF presenta una definición que es “menos estigmatizadora y excluyente; posee en sí misma una alta capacidad de promover cambios de actitudes y de los modos de entender la discapacidad” (Rodríguez, 2009, pág. 7). Es bajo esta premisa que en el 2006 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define la *discapacidad* como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Naciones Unidas). Similar a la definición de la CIF en que relaciona la interacción entre la persona y el entorno, esta definición es diferente en que tiene un enfoque de derechos—enfaticando la importancia de la igualdad de condiciones entre todas las personas.

¿Cómo se mide la discapacidad?

Para ser eficiente en su objetivo de informar políticas públicas, Schkolnik describe que la investigación en discapacidad debe trascender los organismos puramente técnicos—para lo cual se debe crear y fortalecer la comunicación entre los productores de información estadística y los expertos en la inclusión social de las personas con discapacidad en las diferentes esferas del gobierno y la sociedad civil (2011, pág. 293). Es importante plantear el tema de la recolección de datos desde perspectivas sociales y con enfoques críticos y de derechos humanos. Además, es importante que los esfuerzos en este ámbito tengan una claridad conceptual sobre la discapacidad, de lo

contrario al difundir los resultados se restringen los beneficios de la información recolectada para responder a las necesidades reales de la población desde una perspectiva de derechos (Alméras & Milosavljevic, 2014).

La OMS identifica especialmente la importancia de elaborar y aplicar metodologías de medición a nivel internacional, recomendando el uso de las preguntas diseñadas por el Grupo de Washington en base a la definición de la CIF (ver Cuadro 2) en los censos nacionales y, además, la realización de encuestas específicas que permitan la caracterización de la población con discapacidad con una desagregación por sexo, edad y otras características que permitan entender la complejidad y variedad de las situaciones, necesidades y vivencias.

Retos para la medición de la discapacidad

La medición de la discapacidad es un tema complejo que presenta varios retos. Más allá de las grandes variaciones dentro de cada modelo de la discapacidad que aún se utilizan en procesos de recolección de datos (Guatemala, por ejemplo, realizó la ENDIS 2006 dentro del modelo rehabilitador), la definición más actualizada de la discapacidad (la CIF) la presenta como un concepto con muchas dimensiones interconectadas, por lo cual se puede medir desde varios puntos de vista. Ni el concepto en sí ni las varias dimensiones que lo componen son simples o fácil y objetivamente medibles para producir datos estadísticos. Por ejemplo, los factores personales incluyen la condición de salud, la deficiencia y las limitantes en la actividad, además de la infinita cantidad de factores ambientales que interactúan para resultar en una discapacidad.

Debido en parte a esta complejidad, conceptualizaciones reduccionistas de la discapacidad han resultado en su medición como *deficiencia*. Por ejemplo, varios países continúan preguntando en sus censos y encuestas si alguien en el hogar es “sordo, ciego, lisiado o retrasado mental” o alguna pregunta similar, aun cuando ha sido demostrado internacionalmente que estas preguntas y terminología no son

válidas y resultan en datos poco confiables sobre la prevalencia de la discapacidad (Schneider, 2016, pág. 16). También ha sido demostrado que incluir la palabra “discapacidad” en la pregunta tiene efectos negativos en la validez de las respuestas, ya que muchos encuestados pueden sentirse estigmatizados, tener vergüenza o no considerarse personas con discapacidad aunque tengan alguna limitante en su participación en igualdad de condiciones en la sociedad (Schneider, 2016, pág. 18).

Es importante resaltar que la conceptualización de la discapacidad no es compleja solamente en relación a cómo se formula la pregunta, sino también en cómo la entienden los encuestadores y encuestados. Los encuestadores tienen un papel importante, como demuestra Schneider al identificar que varios investigadores no capacitados en una encuesta sobre discapacidad en Sudáfrica no hacían las preguntas sino que las marcaban según su observación y, por ello, anotaban solamente las discapacidades que les eran visibles—resultando en graves errores en los resultados (2016, pág. 18). A su vez, los encuestados responden según sus creencias y conocimientos sobre la discapacidad y sus contextos geográficos y socioeconómicos. Por ejemplo, algunas culturas consideran a los huérfanos como personas con discapacidad por su situación de abandono (Schneider, 2016, pág. 20). En relación a los niveles socioeconómicos, es importante resaltar que la pobreza y la salud mental están estrechamente conectadas, por lo cual es necesario considerar y evaluar esta conexión al considerar preguntas sobre discapacidad en un censo o encuesta y así lograr diferenciar las razones y los niveles de problemas relacionados con la salud mental (Schneider, 2016, pág. 23).

En la medición de la discapacidad también es importante considerar la difícil comparación a través de culturas y países y las definiciones que cada uno utiliza. De hecho, estas diferencias han llevado a que algunos países propongan una prevalencia de la discapacidad en la población de 0.17% y otros de hasta 20% (Weeks, 2016, pág. 5). Dentro de este análisis también se sitúa la dificultad de la traducción de las preguntas sobre discapacidad para censos y encuestas—algo que resulta especialmente importante para un país como Guatemala con su gran diversidad lingüística. En este sentido, lo más importante es traducir los conceptos y no las

palabras o terminologías específicas; las preguntas deben ser fácilmente comprendidas por los encuestados y simples en su lectura para los encuestadores (Schneider, 2016, pág. 22).

En relación al contexto, Schneider presenta el ejemplo de las diferentes respuestas a una pregunta como “¿presenta alguna dificultad para caminar?” entre un contexto en el cual es común caminar más de 20 kilómetros al día y otro en el cual no se caminan más de 500 metros al día (2016, pág. 22). Por ello, resulta importante que las preguntas vayan más allá de lo estándar e investiguen también el contexto en el cual se sitúa la persona a entrevistar. De hecho, la medición del ambiente y su efecto en la discapacidad ha sido identificada como uno de los grandes retos en la medición de la discapacidad, ya que es tan diverso entre las culturas, dificultando así su comparabilidad a nivel internacional (Altman & Meltzer, 2016).

Al considerar cómo medir la discapacidad, resulta importante recordar que dentro de las poblaciones con discapacidad hay una inmensa variedad de características. Mientras los retos que se han presentado anteriormente se pueden considerar similares para todas y todos, algunos grupos presentan retos específicos para su medición en datos estadísticos. Por ejemplo, las niñas y niños con discapacidad son especialmente difíciles de identificar por varias razones. Entre estas está el hecho de que los retrasos en el desarrollo son comunes entre los niños y es difícil diferenciar entre estos y una discapacidad a ciertas edades; que los padres o encargados son los que responden a las preguntas, alterando así ciertas respuestas por miedo a ser considerados “malos padres”; que la funcionalidad de los niños está estrechamente relacionada con las normas dentro de su familia y a través de las culturas, por lo cual lo que es regular para un niño a una edad en un país puede ser irregular en otro; y los ambientes educativos y sociales, que juegan un papel importante en la funcionalidad de los niños a diferentes edades y muestran gran variación a través de las culturas (Meltzer, 2016, págs. 139-141).

Finalmente, Weeks argumenta que no solo el concepto de la discapacidad utilizado impacta su medición sino también lo hace el objetivo con el cual se busca caracterizar a esta población (2016, pág. 4). Estos objetivos pueden incluir la investigación en salud

pública, el desarrollo de políticas públicas, la provisión de servicios y la vigilancia de los derechos humanos, entre otros, y tienen cada uno necesidades de información diferentes.

El Grupo de Washington

En el 2001, con la creciente preocupación de los estados y las organizaciones de personas con discapacidad ante el reto de obtener datos sobre las poblaciones con discapacidad en sus países, las Naciones Unidas realizó el *Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad*. El principal logro de este seminario fue la creación del Grupo de Washington (GW) (el grupo de ciudad de la Comisión de Estadística de Naciones Unidas que toma su nombre por la ciudad en la cual fue su primera reunión). El GW se conformó con las siguientes prioridades (Grupo de Washington, 2016):

1. Promover y coordinar internacionalmente la cooperación en el área de estadísticas de salud con un enfoque en medidas sobre discapacidad adecuadas para censos y encuestas nacionales.
2. Proporcionar información básica necesaria sobre discapacidad que sea comparable a nivel mundial.
3. Recomendar uno o más sets extensos de factores a ser investigados sobre discapacidad para su uso como componentes de encuestas de población o suplementos a encuestas especializadas.
4. Diseminar material del GW a través del Internet y publicaciones científicas para promover la inclusión de la discapacidad en el desarrollo internacional y los esfuerzos de la salud mundial.

Para lograr sus objetivos, el GW se ha reunido más de 14 veces desde su creación, habiendo participado en estas reuniones anuales más de 130 países a través de sus institutos de estadística, organizaciones internacionales interesadas en la estadística sobre discapacidad, académicos y académicas y organizaciones internacionales de personas con discapacidad (Golden, 2016, pág. 29). Desde la primera reunión fue

claro que su trabajo estaría enfocado en desarrollar un sistema de preguntas que resultaran en información sobre personas con discapacidad para 1) la creación de programas y políticas de servicios para las personas con discapacidad y la evaluación de las mismas, 2) el monitoreo de las poblaciones con discapacidad y 3) la evaluación y vigilancia de la participación social y económica de las personas con discapacidad para apoyar su igualdad sustantiva con el resto de la población (Weeks, 2016, págs. 10-11). Estos objetivos se pueden unificar en el objetivo general de crear información que ayude a monitorear el cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Weeks, 2016, pág. 12). Con estas condiciones y a través de la conformación de diferentes grupos de trabajo, el GW ha logrado, principalmente, lo siguiente (Loeb, 2016, págs. 255-256):

1. La creación de un set corto de preguntas sobre el funcionamiento para su inclusión en censos y que es comparable internacionalmente (ver Tabla 2).
2. La creación de un set largo de preguntas sobre el funcionamiento que se puede realizar en una encuesta para tener más información sobre adultos con discapacidad.
3. El desarrollo, con el apoyo de UNICEF, de dos sets de preguntas para identificar la discapacidad en niños entre 2 y 4 años y 5 y 17 años.

Luego de este importante trabajo, el Grupo de Washington está comenzando a trabajar temas aún más complejos en la medición de la discapacidad, entre los cuales resalta la necesidad de adecuar una metodología para medir el contexto/ambiente y el impacto que este tiene en las personas y la discapacidad (Altman & Meltzer, 2016). Esto representa un trabajo de mayor rigurosidad en cuanto al tratamiento de las diferencias culturales de cada región y las formas en las que se interactúa con y percibe el ambiente en cada una, como fue mencionado anteriormente. Para superar estos retos, el grupo de trabajo propone identificar actividades básicas importantes para la vida (comer y utilizar el baño, por ejemplo) y evidenciar la facilidad o las barreras que las personas con discapacidad encuentran para poder realizar estas actividades, para de esta forma obtener información sobre el ambiente en el cual las actividades se realizan (Altman & Meltzer, 2016, pág. 204). Aunque este solo es un

primer paso, es una propuesta que se puede poner en práctica a través de las diferentes culturas y que propone datos comparables a nivel internacional.

Aun habiendo encontrado ciertas limitantes, el trabajo del Grupo de Washington es reconocido a nivel mundial, siendo considerado como uno de los grupos de ciudad más eficientes y activos de las Naciones Unidas (Madans, 2016, pág. 319). En la ronda censal del 2010, 30 países han indicado al GW que incluyeron o planean incluir las preguntas cortas sobre el funcionamiento en sus censos o encuestas sobre discapacidad y más países se unen cada año, demostrando así el valor del trabajo realizado por el GW (Loeb, 2016, pág. 259). Guatemala, por ejemplo, utilizó el set extenso del GW y el set para niños desarrollado entre el GW y UNICEF en la ENDIS 2016 (CONADI, 2016).

Tabla 2 El Grupo de Washington y la medición de la discapacidad

Con el objetivo de elaborar principios generales para la medición de la discapacidad desde el enfoque de la CIF y que los resultados sean compatibles a través de diferentes culturas (Massé & Rodríguez, 2015, pág. 203), el Grupo de Washington elaboró un set corto que puede ser reducido aún más (preguntas 1 a 4) de preguntas que miden la información básica sobre la discapacidad. Estas preguntas son:

1. ¿Tiene dificultad para ver, aun si usa anteojos?
2. ¿Tiene dificultad para oír, aun si usa audífono?
3. ¿Tiene dificultad para caminar o subir escalones?
4. ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?
5. ¿Tiene dificultad con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?
6. Usando su idioma habitual ¿tiene alguna dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?

Las preguntas tienen las siguientes categorías de respuesta:

1. No, ninguna dificultad.

2. Sí, alguna dificultad.
3. Sí, mucha dificultad.
4. No puede realizar esa actividad en absoluto.

La prevalencia de discapacidad se calcula con aquellos que contestan “sí, mucha dificultad” y “no puede realizar esa actividad en absoluto”.

Es importante resaltar que estas preguntas deben ser adecuadas al contexto para sean fácilmente comprendidas por los encuestadores y los encuestados. En Guatemala, por ejemplo, esta investigación ha demostrado que “anteojos” se debe cambiar a “lentes”, y así sucesivamente.

Fuente: (Massé & Rodríguez, 2015, págs. 203-204)

Otros factores importantes

Como señalan las Principales recomendaciones para los censos de población y vivienda para la ronda censal del 2020 de la ONU, es especialmente importante que los censos (y las encuestas) no propongan solamente información sobre la prevalencia de la discapacidad sino que también sirvan para poder hacer comparaciones con aquellas personas sin discapacidad en relación a ciertas características socioeconómicas clave (Naciones Unidas, 2015, pág. 176). En otras palabras, no es suficiente identificar a aquellas personas que encuentran barreras y limitantes en su participación (lo cual se puede lograr con el uso de las preguntas del Grupo de Washington), sino que también hay que identificar en qué características se demuestran estas barreras para así poder accionar hacia un cambio para una mayor inclusión en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad.

La ONU, por ejemplo, recomienda que para evaluar la igualdad de condiciones bajo la cual viven las personas con discapacidad, las preguntas del GW sean acompañadas por, al menos, información sobre sexo, edad, lugar de residencia, tipo de residencia, estado civil, nivel educativo, estado laboral, estado de empleo, industria y oficio (Naciones

Unidas, 2015, pág. 176). Adicionalmente, se recomienda que se pueda comparar información tabulada sobre personas con y sin discapacidad en relación a características sociales y económicas.

La Organización Mundial de la Salud, en su octava recomendación del Informe Mundial de la Discapacidad, “Mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad”, argumenta que “es preciso desglosar los datos por características de la población, como edad, sexo, raza y condición socioeconómica, para descubrir patrones, tendencias e información acerca de los subgrupos de personas con discapacidad” (Organización Mundial de la Salud, 2011, pág. 302).

Por ello, resultaría de vital importancia en Guatemala tomar en cuenta no solo las recomendaciones previamente expuestas, sino también las diferencias entre poblaciones indígenas como un factor importante, el tema de la desnutrición, y otros que sean relevantes para cada comunidad al considerar la diversidad de nuestra población.

¿Dónde se mide la discapacidad?

Para lograr tener datos estadísticos que respondan a los diversos objetivos en relación a las poblaciones con discapacidad, es necesario que los productores de información tengan una conceptualización clara de la discapacidad y entiendan los retos de su medición. Al mismo tiempo, deben reconocer las diferentes herramientas a su disposición para realizar esta labor y poder identificar la más eficiente para lograr sus objetivos. En este sentido, la discapacidad ha sido mayormente medida en censos nacionales y encuestas especializadas (independientemente de su conceptualización). De hecho, desde la creación del Grupo de Washington, 26 países han compartido haber incluido al menos una pregunta sobre discapacidad en sus censos y 25 han realizado encuestas específicas sobre el tema (Loeb, 2016, pág. 260).

En relación a los censos, Massé y Rodríguez escriben que

en muchos países los censos representan, en cierto sentido, prácticamente la única fuente de información del sistema estadístico nacional, dado que proveen datos imprescindibles no solo para la planificación y el desarrollo, sino también para la evaluación de los programas sectoriales aplicados en el país con el objetivo de promover el bienestar de sus habitantes. Los resultados censales son utilizados por las autoridades gubernamentales para realizar un análisis o diagnóstico de la situación en la que se encuentra la población. (2015, pág. 206)

Algunos de los retos que presentan los censos, sin embargo, incluyen el alto costo económico que implican y el hecho que se realizan aproximadamente cada diez años. Guatemala, por ejemplo, todavía no ha realizado el censo de la ronda censal del 2010. Finalmente, los censos en su mayoría excluyen a la población institucionalizada, lo cual es una limitante en el tema de la discapacidad ya que se considera que muchas personas con discapacidad, especialmente niños y niñas, son institucionalizadas.

En relación a este último tema, Cambios et al. argumentan que la mayoría de los censos y encuestas se basan en hogares, lo cual dificulta la construcción de cuestionarios y recolección de información sobre la población en instituciones (Cambios, Jagger, Nusselder, Van Oyen, & Robine, 2016, pág. 207). Su investigación sobre las poblaciones institucionalizadas en tres países europeos demuestra que es necesario que los países realicen encuestas que les incluyan para conocer sus características y necesidades específicas (Cambios et al., 2016, pág. 227).

Aun con estas limitantes, los censos son una importante fuente de datos estadísticos sobre discapacidad y todos los países deberían incluir la temática en ellos. La Organización de las Naciones Unidas recomienda que se tenga especial cuidado en cómo se desarrollan las preguntas, que se use lenguaje claro y que no se utilice terminología negativa que pueda resultar en respuestas modificadas por sentimientos de discriminación o vergüenza. Además, las preguntas deben investigarse sobre cada habitante del hogar censado y no solo a nivel familiar (Naciones Unidas, 2015, pág. 225).

Otra metodología para medir la discapacidad son las encuestas, las cuales pueden proponer datos más detallados y con un costo menor al de un censo. Las encuestas

se pueden realizar de dos formas. La primera consiste de una fase en la cual se hacen todas las preguntas a todos los encuestados, determinando quién tiene discapacidad y quién no durante el análisis de los resultados (Schneider, 2016, pág. 25). De lo contrario, las encuestas se pueden diseñar en dos fases, en la cual una pregunta o un set de preguntas sobre discapacidad se realizan primero como filtro (posiblemente en un censo) que luego se pueda usar para identificar a las personas con discapacidad y realizar una encuesta especializada extendida, como en el caso de Argentina en el Censo 2001 y la Encuesta Nacional de Discapacidad 2002-2003 (Massé & Rodríguez, 2015, pág. 210).

En relación a las encuestas, un análisis de la información recolectada por el Grupo de Washington ha demostrado que estas regularmente presentan una prevalencia de la discapacidad más alta y probablemente más correcta que los censos (Loeb, 2016, pág. 267). Sin embargo, también estas presentan ciertas limitantes. Por ejemplo, las encuestas pueden limitarse según el número de preguntas que incluyan y la conceptualización que utilicen, habiéndose demostrado que las encuestas que definen la discapacidad como deficiencia presentan prevalencias muy bajas e incorrectas de la discapacidad. Las encuestas también se limitan en su capacidad de incluir solamente a ciertos grupos etarios (y no a toda la población como los censos), por lo cual pueden excluir a grupos etarios donde la prevalencia es porcentualmente menor (como los niños) o mayor (como los adultos mayores) y así influenciar sus datos y conclusiones finales (Loeb, 2016, pág. 267).

Es importante resaltar que tanto los censos como las encuestas requieren de un proceso de preparación importante. Este proceso incluye una consideración crítica de los modelos y las definiciones de la discapacidad, un entendimiento de las leyes y políticas vigentes y los objetivos de información estadística sobre discapacidad y el desarrollo, así como la adaptación de las preguntas según procesos de encuestas cognitivas (Weeks, 2016, pág. 4).

La caracterización de la discapacidad a escalas territoriales menores y en contextos locales

González y Stang (2014) argumentan que la ruralidad implica un menor acceso a los servicios básicos para las personas con discapacidad. Entre estos se puede incluir el acceso a personal docente especializado en las escuelas, centros de rehabilitación y otros servicios sociales, los cuales—según los autores—son prácticamente inexistentes en las áreas rurales de América Latina (2014, pág. 91) y limitan una coordinación eficaz que recopile, utilice y actualice datos estadísticos. De hecho, los habitantes de las áreas rurales han sido identificados como la población más vulnerable a la prevalencia de la discapacidad junto con otras poblaciones como mujeres, adultos mayores y aquellos que tienen menores niveles de educación, así presentando una compleja “desigualdad cruzada” que requiere de un enfoque interseccional y una vigilancia inmediata para el cumplimiento de sus derechos (González & Stang, 2014, pág. 100).

Por ello, es de vital importancia procesar la información a escalas territoriales menores, para permitir una mejor aplicación de los programas y servicios y además evaluar la condición del cumplimiento de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Tener datos más específicos permite tener información importante sobre personas con discapacidad indígenas, migrantes, con diversidad sexual y otras características de la persona que resalten las intersecciones en sus identidades, ya que estas influyen en su agudizada discriminación y marginación de la sociedad y deben ser resaltadas para darles respuesta desde el Estado y la sociedad civil (González & Stang, 2014, pág. 103).

Finalmente, para ser eficiente en su objetivo de informar políticas públicas, Schkolnik describe que la investigación debe trascender los organismos puramente técnicos. Para esto, se debe crear y fortalecer la comunicación entre los productores de información estadística y los expertos en temas de la inclusión social de las personas con discapacidad en las diferentes esferas del gobierno y la sociedad civil, incluyendo aquellos que trabajan directamente en el campo y con las personas con discapacidad y sus familias (2011, pág. 293). Por ello, es importante plantear el tema de la

recolección de datos desde perspectivas locales y con enfoques críticos y de derechos humanos.

CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo se presentan las cuestiones metodológicas que se tomaron en cuenta para la investigación. En la primera parte se detalla la metodología utilizada para recabar y analizar los datos del estudio. Seguidamente se presentan las y los sujetos involucrados y el procedimiento que se llevó a cabo para obtener los resultados de esta investigación.

Diseño y metodología estadística

Esta investigación se desarrolló en la mayor parte posible dentro del marco metodológico de la Investigación Acción Participativa (IAP). La IAP nació alrededor del 1970 en varias partes del mundo donde diferentes académicos estaban considerando críticas a la academia tradicional. Así, comenzaron a construir y formalizar procedimientos alternos de investigación y acción, enfocados hacia los problemas regionales y locales en los que se requerían procesos políticos, educativos y culturales (Fals, 1999, pág. 72). Esta metodología de investigación tiene tres ejes principales:

1. *Sobre las relaciones entre la ciencia, el conocimiento y la razón*: apreciar, en los hechos, que la ciencia se construye socialmente, y que por lo tanto queda sujeta a interpretación, reinterpretación, revisión y enriquecimiento. El criterio principal y la razón de la investigación debería ser la obtención de conocimientos útiles para adelantar causas justas según las necesidades comunitarias. Además, las personas merecen conocer más sobre sus propias condiciones vitales para defender sus intereses, que aquellas otras clases sociales que han monopolizado el saber, los recursos, las técnicas y el poder mismo (Fals, 1999, págs. 74-75).
2. *Sobre la dialéctica entre teoría y práctica*: adoptar la guía que la práctica es determinante en el binomio teoría/praxis, y que el conocimiento debe ser para el mejoramiento de la práctica (Fals, 1999, pág. 77).

3. *Sobre la tensión entre el sujeto y el objeto*: impedir la mercantilización o cosificación de los fenómenos humanos que ocurre en la experiencia investigativa tradicional y en las políticas desarrollistas (Fals, 1999, pág. 77).

Bajo esta metodología Fals, uno de los fundadores de la IAP, escribe sobre las encuestas o cuestionarios que estos deberían

concebirse y construirse ahora de manera diferente, no vertical o autoritariamente, sino con plena participación de los entrevistados, desde el mismo comienzo. Se hizo posible la investigación colectiva o grupal, con ventajas en la obtención de datos más interesantes, con resultados ajustados y triangulados. Y aquella barrera en las relaciones entre los intelectuales y las gentes de las bases y sus líderes [se puede vencer] un tanto. (Fals, 1999, pág. 78)

Así, la IAP se entiende como una metodología de trabajo que da sentido a la práctica en el campo y en este caso se consideró necesaria y apropiada en relación al tema de la discapacidad. De esta forma, se buscó tener este enfoque involucrando a representantes de la comunidad en todos los procesos, trabajando juntos las propuestas y valorando las opiniones de todas y todos. Los procesos fueron más lentos, pero eventualmente tendrán mayor valor para la comunidad.

Es importante identificar que la investigación todavía está en curso, ya que por regirse según las necesidades y actividades de los representantes de la investigación y propuesta los tiempos no concuerdan con los de la maestría y esta tesis. Sin embargo, se logró trabajar una primera fase de manera participativa, en la que se consideraron todas las opiniones. Esto será de gran valor en la segunda fase, la cual implica la recolección de datos en las comunidades, ya que se tendrá una estructura de base bien consolidada y apropiada por las organizaciones en las comunidades.

También se debe identificar que hasta ahora no se pudo involucrar a los Consejos Comunitarios de Desarrollo (COCODES), lo cual presenta una gran limitante y se intentará hacer en la segunda fase de la investigación.

Durante el trabajo de campo se utilizaron diferentes instrumentos para conocer a las organizaciones y validar una propuesta de recolección de datos. En ambos casos se recabó información cuantitativa y cualitativa. Los datos cuantitativos fueron analizados por frecuencias y porcentajes y los cualitativos por matrices de análisis lógico.

Sujetos

Con el objetivo de contar con un grupo representativo de sujetos relevantes y diferencia de opiniones para la construcción de una propuesta para la recolección de datos sobre personas con discapacidad, se realizaron acercamientos tanto a grupos de asociaciones e instituciones como a representantes de instituciones y organizaciones específicas. Ambos se detallan a continuación.

Tabla 3 Grupos de instituciones y organizaciones involucrados en la investigación

Grupo	Descripción
<p>Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad de Sololá (ACOPEDIS)</p>	<p>ACOPEDIS es una entidad privada de servicios comunitarios, apolítica, de asistencia y apoyo técnico, social, cultural, educativo, económico, de investigación y de servicio a las personas con discapacidad y sus familias. Trabaja en beneficio de las personas con discapacidad, articulando entre organizaciones y coordinando actividades que permitan alcanzar su fin último, que es la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.</p> <p>ACOPEDIS tiene 13 organizaciones socias del departamento de Sololá: Centro Maya Servicio Integral, Somos Hijos del Lago, ADISA, Artesanos de ADISA, ASOPADIS, ASOJEF, ASOAPDISA PALOPÓ, Caminos de</p>

	<p>Esperanza, Senderos de Maíz, MUNDIS, Casa de Salud Santiago y FUNDABIEM Panajachel. Además, trabaja en colaboración con la Oficina Municipal de Discapacidad de Panajachel.</p>
<p>Comisión Municipal de Seguridad Alimentaria y Nutricional de San Antonio Palopó (COMUSAN)</p>	<p>La COMUSAN está conformada por un grupo multisectorial con poder de decisión, con un análisis crítico, y realiza discusión de información de la realidad de la Seguridad Alimentaria y Nutricional del municipio, con el fin de aportar y socializar información de calidad y oportuna para la toma de decisiones y la búsqueda de acuerdos técnicos para generar propuestas o proyectos de acciones en áreas focalizadas y priorizadas del Municipio de San Antonio Palopó.</p> <p>La COMUSAN está conformada por instituciones estatales y organizaciones locales, incluyendo a: MSPAS, MINEDUC, MIDES, MAGA, CONALFA, SESAN, PAMI, MOSCAMED, Centro de Aprendizaje Mi Casita, ACOPEDIS y ASOAPDISA PALOPO. Cabe mencionar que la COMUSAN está abierta a que más instituciones se unan en cualquier momento, por lo que esta no es una lista exhaustiva.</p>
<p>Comisión Municipal de Discapacidad de San Antonio Palopó (COMUDIS)</p>	<p>La COMUDIS de San Antonio Palopó se conformó a finales del 2016 para responder a las necesidades de la población con discapacidad, en tándem al establecimiento de la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de San Antonio Palopó.</p> <p>Por cuestiones de tiempo y para hacer las reuniones más prácticas, la COMUDIS se reúne al mismo tiempo que la COMUSAN y está integrada por las mismas organizaciones.</p>

Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Tabla 4 Instituciones y organizaciones específicas involucradas en la investigación

Institución/Organización	Puesto del/a representante entrevistado	Descripción
<p>Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad (ACOPEDIS)</p>	<p>Coordinador del proyecto de Educación</p>	<p>Como coordinador del Proyecto de Educación de ACOPEDES, el actor tiene experiencia de trabajo en el departamento, especialmente en San Lucas Tolimán, San Andrés Semetabaj y San Antonio Palopó. Fue especialmente útil su conocimiento de la aceptación y apertura actual en cada uno de los pueblos de parte de las instituciones locales y municipales en el tema de discapacidad para definir dónde realizar la investigación. A través de su participación en tal, abrió el espacio de trabajo en la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó e impulsó el interés grupal en la necesidad de tener datos sobre personas con discapacidad.</p>
<p>Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de San Antonio Palopó (ASOAPDISA PALOPÓ)</p>	<p>Fundadora y Terapeuta de Lenguaje</p>	<p>ASOAPDISA PALOPÓ se comenzó a establecer a finales del 2016 por un grupo de madres de personas con discapacidad del área rural de San Antonio Palopó. Con el apoyo y acompañamiento de ACOPEDES, han logrado gestionar con la municipalidad para la provisión de dos salarios (una psicóloga y una terapeuta de lenguaje) y la apertura de la COMUDIS en el</p>

	<p>municipio, así como un espacio en la Mini Muni de Agua Escondida para trabajar las terapias y reunirse.</p>
<p>Municipalidad de San Antonio Palopó</p>	<p>Como representantes de la población y coordinadores de oficinas municipales, estos actores ocupan un puesto importante. En efecto, sin el apoyo y la opinión de la municipalidad no se hubiera podido llevar a cabo la investigación en el campo y con las comisiones involucradas. El aval del alcalde también será esencial al momento de acercarse a la población y solicitar datos.</p> <hr/> <p>Alcalde</p> <hr/> <p>Coordinador de la Oficina Municipal de Planificación</p> <hr/> <p>Coordinador de la Oficina Municipal de Niñez, Adolescencia y Juventud</p> <p>De acuerdo al artículo 95 del Código Municipal, la Oficina Municipal de Planificación (OMP), es la responsable de coordinar y consolidar los diagnósticos, planes, programas y proyectos de desarrollo del municipio con participación de la población y el apoyo sectorial de los Ministerios y Secretarías del Estado que integran el Organismo Ejecutivo. Asimismo, de producir la información precisa y de calidad requerida para la formulación y gestión de las políticas públicas municipales.</p>

		<p>La Oficina Municipal de Niñez, Adolescencia y Juventud tiene la responsabilidad de apoyar las necesidades y problemas que presenta la niñez, adolescencia y juventud, dotándolos de herramientas que permitan cubrir dichas necesidades.</p>
<p>Ministerio de Educación (MINEDUC)</p>	<p>Director de Escuela Primaria Supervisor Educativo del área rural de San Antonio Palopó</p> <hr/> <p>Director de Diversificado</p>	<p>El Ministerio de Educación es la institución más presente en el territorio del municipio, especialmente en el área rural. Gracias a su amplia cobertura representa una importante fuente de información sobre la comunidad y un puente hacia la población. El personal del Ministerio es altamente valorado en las comunidades y clave en este proceso de investigación acción participativa</p>
<p>Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional (SESAN)</p>	<p>Técnico Especializado</p> <hr/> <p>Monitora Municipal</p>	<p>La SESAN coordina varias acciones a nivel municipal y trabaja en red con muchas organizaciones e instituciones, lo cual resulta valioso al hacer investigaciones con enfoque participativo. Cabe resaltar la conciencia de los representantes sobre la relación importante entre la desnutrición y la discapacidad, lo cual apoya a la creación de alianzas importantes entre la SESAN y las organizaciones de y para personas con discapacidad.</p>

<p>Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS)</p>	<p>Técnico en Salud Rural del Puesto de Salud</p>	<p>El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social tiene amplia cobertura en las comunidades y un sistema ya establecido para llegar a toda la población, por lo cual resulta esencial contar con su opinión y participación en la investigación. Además, ya manejan un sistema de datos que actualizan constantemente y son reconocidos por la población como recolectores de información.</p> <p>Actualmente el MSPAS está implementando un nuevo modelo de salud, el Modelo Incluyente de Salud, que tendrá repercusiones importantes en la comunidad, incluyendo un aumento del personal.</p>
---	---	--

Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Instrumentos

Para realizar el trabajo de recolección de datos se trabajaron cuatro instrumentos, los cuales se detallan a continuación. Los primeros dos han sido aplicados y más adelante se presentan sus resultados. Los instrumentos 3 y 4 son para la recolección de datos sobre la población con discapacidad y forman parte de la prueba piloto detallada en la propuesta desarrollada.

Instrumento 1: Guía de entrevista semi-estructurada a informantes clave

Este instrumento se desarrolló para recabar información sobre las instituciones del municipio de San Antonio Palopó y su posible papel en la recolección de datos sobre personas con discapacidad. Se desarrolló alrededor de tres categorías: la institución, su proceso de recolección de información y su posible participación en la recolección de datos sobre personas con discapacidad (PCD). En el siguiente cuadro se pueden identificar las subcategorías y los indicadores del instrumento.

Tabla 5 Árbol de categorías: Entrevista abierta a representantes de instituciones de San Antonio Palopó

Fenómeno social a estudiar: Las instituciones del municipio de San Antonio Palopó y su papel en la recolección de datos sobre personas con discapacidad.		
Categoría	Subcategoría	Indicadores
La institución	Servicios	Acciones específicas de la organización
		Sedes y cobertura
	Beneficiarios	Población meta
		La visión de las personas con discapacidad dentro de la población meta
		Datos reales: beneficiarios
	Datos reales: beneficiarios con discapacidad	
Recolección de información	Base de datos	Manejo/forma actual
	Información manejada	Sobre todos los beneficiarios
		Sobre (posibles) beneficiarios con discapacidad
Participación en la recolección de datos sobre PCD	Capacidad de la institución para apoyar en la recolección de datos	Valoración general sobre el papel de su institución
		Personal a disposición
		Valoración general sobre el papel de otras instituciones

Planificación de actividades	Actividades planeadas en los próximos 3 meses y cantidad de beneficiarios que participarán en estas
------------------------------	---

Fuente: Elaboración propia.

El instrumento fue validado en el curso de Integración III de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad de la Universidad de San Carlos de Guatemala y fue modificado luego de la primera entrevista. La versión final contó con 16 preguntas (ver Anexo 2).

Instrumento 2: Encuesta para la COMUSAN/COMUDIS sobre la propuesta de ruta de investigación

Este instrumento se desarrolló para identificar las respuestas y opiniones de los actores de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó a la propuesta de una ruta de recolección de datos presentada en base a lo recolectado en el primer instrumento (ver Anexo 6). El instrumento se desarrolló alrededor de dos categorías: la percepción sobre la ruta de implementación y la percepción sobre la validez de las preguntas del Grupo de Washington según fueron utilizadas en la ENDIS 2016 en base al contexto rural de San Antonio Palopó. Se decidió utilizar estas preguntas y no el set original de Grupo de Washington ya que esto permite realizar comparaciones entre los datos de esta investigación y aquellos que se obtuvieron con la ENDIS 2016, que son los más actualizados y mejor aproximados que hay en el país.

En el siguiente cuadro se pueden identificar las subcategorías y los indicadores de este instrumento.

Tabla 6 Árbol de categorías: Encuesta a representantes de instituciones participantes de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó

Fenómeno social a estudiar: Percepciones de los representantes de las organizaciones presentes en San Antonio Palopó sobre la propuesta para la recolección de datos sobre las personas con discapacidad en el área rural del municipio.

Categoría	Subcategoría	Indicadores
Percepción sobre la ruta de implementación	Creación de una Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad dentro de la COMUDIS/COMUSAN	Valoración de la importancia de esta Sub-comisión
		Valoración sobre qué instituciones/organizaciones deberían estar representadas en esta Sub-comisión
		Considerando las responsabilidades de la sub-comisión, valoración de la factibilidad de su implementación y seguimiento
	Primera Fase de recolección de información	Consideración sobre la eficiencia de la propuesta
		Consideración sobre la capacidad de los responsables de implementar el cuestionario, con previa capacitación
	Segunda Fase de recolección de información	Consideración sobre la eficiencia de la propuesta
	Consideración sobre la capacidad de los responsables de implementar el cuestionario, con previa capacitación	
Percepción sobre la validez de las preguntas del Grupo	Set Corto de Preguntas	Consideración sobre la validez de la formulación de cada pregunta en el contexto

de Washington en el contexto rural de San Antonio Palopó	Set Largo de Preguntas	Consideración sobre la validez de la formulación de cada pregunta en el contexto
---	------------------------	--

Fuente: Elaboración propia.

El instrumento fue validado en el curso de Integración III de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad de la Universidad de San Carlos de Guatemala. La versión final tuvo 66 preguntas (ver Anexo 3).

Instrumento 3: Set Corto de Preguntas del Grupo de Washington, adaptado para que pueda contestar un representante de familia y contextualizado al área rural de San Antonio Palopó

Para este instrumento se utilizó como base el Set Corto de Preguntas sobre Discapacidad realizado por el Grupo de Washington (ver Tabla 2). Se modificó para que las preguntas se pudieran hacer a un representante de familia en vez de a cada miembro de la misma.

Las preguntas fueron validadas por 12 representantes de organizaciones, a quienes se les pidió (en el instrumento 2, Anexo 3) que identificaran si les parecía que cada pregunta y respuesta era válida para el contexto del área rural de San Antonio Palopó y, en caso de responder “no”, que identificaran qué cambio proponían. La versión final cuenta con 6 preguntas (Anexo 4).

Instrumento 4: Set Largo de Preguntas del Grupo de Washington, contextualizado al área rural de San Antonio Palopó

Para este instrumento se utilizó como base el Set Largo de Preguntas sobre Discapacidad realizado por el Grupo de Washington, según fue utilizado en la ENDIS 2016.

Las preguntas fueron validadas por 12 representantes de organizaciones, a quienes se les pidió (en el Instrumento 2, Anexo 3) que identificaran si les parecía que cada pregunta y respuesta era válida para el contexto del área rural de San Antonio Palopó y, en caso de responder “no”, que identificaran qué cambio proponían. La versión final cuenta con 34 preguntas (Anexo 5).

Procedimiento de la investigación

Para el desarrollo de la presente investigación se llevaron a cabo las actividades que se detallan en la Tabla 7, con el objetivo de llevar un proceso de Investigación-Acción Participativa en el que se tuviera la participación del mayor número de personas e instituciones posibles.

Tabla 7 Actividades de la investigación

Fecha	Sujeto/a	Actividad	Instrumento
14/12/2016	ACOPEDIS (13 organizaciones de y para personas con discapacidad)	Se presentó la propuesta inicial y se abrió el espacio para recibir sugerencias y alternativas.	
08/02/2017	Representante de ACOPEDES	Se discutió sobre la propuesta de investigación y se valoraron diferentes municipios.	

13/02/2017	COMUSAN y COMUDIS de San Antonio Palopó	Se presentó la propuesta de investigación y los presentes definieron que sí tenían interés de participar.	
27/02/2017	Representante de ASOAPDISA PALOPÓ	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
06/03/2017	Representante de la Oficina Municipal de la Niñez y Juventud	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
06/03/2017	Alcalde Municipal	Se presentó la propuesta de investigación y solicito el permiso para trabajar en el municipio con el apoyo de la Municipalidad. El alcalde accedió al trabajo.	
07/03/2017	Representante de la Oficina Municipal de Planificación	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
07/03/2017	Director de Escuela Primaria	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
07/03/2017	Representantes de SESAN	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
13/03/2017	Representante del Puesto de Salud	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
13/03/2017	Supervisor Educativo	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave

13/03/2017	Director de Diversificado	Se llevó a cabo la entrevista.	Entrevista a Representantes Clave
03/04/2017	COMUSAN y COMUDIS de San Antonio Palopó (12 participantes)	Se presentaron los resultados de la primera entrevista y una propuesta de una posible ruta de acción según los mismos. Las y los 12 participantes llenaron una encuesta detallando sus opiniones sobre la ruta propuesta.	Encuesta a COMUSAN y COMUDIS
08/05/2017	COMUSAN y COMUDIS de San Antonio Palopó	Se presentó la propuesta de crear una Sub-Comisión de Estadística sobre Personas con Discapacidad para llevar a cabo el proceso de recolección y análisis de datos. La misma se estableció con la participación de: MASDIS USAC, ACOPEDIS, ASOAPDISA PALOPO, MINEDUC, MSPAS, SESAN y la Corporación Municipal.	
22/05/2017	COMUSAN y COMUDIS de San Antonio Palopó	Se llevó a cabo una formación con la Sub-Comisión de Estadística con Discapacidad con el tema "Qué es la discapacidad y la Situación de las personas	

		con discapacidad en Guatemala”	
05/06/2017	COMUSAN y COMUDIS de San Antonio Palopó	Se discutió en cuáles comunidades trabajar la prueba piloto y se llegó al consenso de realizar la investigación en: El Naranjo, Chuiquistel, San Gabriel y San José Xiquinabaj.	

Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Habiéndose creado la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad en la COMUDIS/COMUSAN, se está comenzando a desarrollar una prueba piloto en las cuatro comunidades priorizadas.

Hasta ahora, este trabajo ha incluido la formación de docentes de las cuatro comunidades seleccionadas como prioritarias y su participación en entrevistar a encargados de las familias con las que trabajan, utilizando las preguntas adaptadas del Grupo de Washington. Como siguiente paso la Sub-comisión se ha planteado el trabajo con personal del Puesto de Salud para que hagan las mismas actividades y luego dar seguimiento a los casos identificados con el apoyo de las COCOSANES.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO

La primera fase del trabajo de campo se centró en la aplicación de una entrevista semi-estructurada (ver Anexo 2) con la cual se pudo identificar información clave sobre las organizaciones e instituciones que trabajan en San Antonio Palopó. El objetivo de este instrumento fue poder delimitar una ruta para la recolección de datos sobre personas con discapacidad en el contexto del municipio.

Se pudo identificar que las instituciones entrevistadas dan una variedad de servicios a la población del municipio de San Antonio Palopó. Sin embargo, debido a la territorialidad del municipio los servicios están sectorizados, ya que la ruta transitable entre la parte urbana y la parte rural toma más de una hora en carro y aún más en medios públicos. La carretera que une directamente a las áreas es peligrosa e intransitable en la época de lluvia. Por ejemplo, ASOAPDISA PALOPÓ se ve limitada en su personal y puede prestar servicios a personas con discapacidad solamente en la parte alta/área rural. Se nota además que las instituciones municipales, como la Oficina Municipal de la Niñez y Juventud y la Oficina de Municipal de Planificación están concentradas en la parte baja/área urbana, donde se también se encuentra la municipalidad y se basan las otras oficinas municipales.

“Aquí es la oficina y en el área rural también, y la mini muni también, pero nos mantenemos más aquí en la oficina.”

- Representante, Oficina Municipal

Se evidencia que el sector salud y educación son los que más presencia tienen en el territorio, especialmente en el área rural. Todos los centros poblados tienen al menos un centro educativo con educación primaria y el puesto de salud de Agua Escondida se refuerza con dos centros de convergencia en uso en los cuales se ofrecen servicios primarios de salud con personal itinerante.

En relación a la población meta, una organización identificó específicamente a las personas con discapacidad de todas las edades. Seis instituciones ven sus servicios como específicamente para niños y jóvenes, dos identifican a las mujeres embarazadas como población meta y solo una identifica a toda la población del

municipio como beneficiaria de sus servicios.

“Para la población en general, pero los que más lo usan son mujeres embarazadas o los accidentados. Más las embarazadas, la ambulancia está para eso.”

- Representante, área de salud

Todas las instituciones ven a las personas con discapacidad como beneficiarias de sus servicios. Sin embargo, se notan mayores reflexiones en el área de educación y salud sobre la capacidad de lograr esto en la práctica por la falta de recursos y capacitación al respecto. En educación también se identifica que algunas discapacidades no pueden ser incluidas en el sistema educativo.

“Ese es el problema que tenemos porque no hay personal capacitados para atender a las personas entonces no tenemos”

- Representante, área de salud

“Tenemos como misión no desatenderlos, todos los directores tienen instrucciones claras de atenderlos, salvo algunos casos en los que necesitan atención directamente clínica, pero con algunas situaciones menores nosotros los atendemos, siempre y cuando tengan en uso varias capacidades de ellos, como poder caminar, estar, llegar al aula, sí se les atiende a todos.”

- Representante, área de educación

Todos los entrevistados indican que sus organizaciones e instituciones se beneficiarían de tener datos sobre personas con discapacidad. Hay un consenso en que el dato más importante que necesitan de las personas con discapacidad es sobre el *tipo de discapacidad*, lo cual les ayudaría a saber mejor cómo responder a las necesidades de la persona. Especialmente, desde el MINEDUC evidencian que tener datos mejoraría la calidad de sus servicios y desde ASOAPDISA PALOPÓ que validaría/justificaría su trabajo ante la municipalidad y la comunidad.

“Si serviría, yo creo que el primer paso sería tener un listado para saber cuántas personas son, segundo distribuir por discapacidad y el tercero es ver cómo se les puede colaborar y no excluir, porque actualmente se les excluye mucho porque como que no se les toma en cuenta, entonces es necesario tener la base de ellos para ver

cómo se les puede apoyar en ese caso.”

- Representante, Oficina Municipal

Esto resulta importante ya que los y las entrevistadas evidencian que hay un nivel alto de discriminación y estigma en las comunidades donde trabajan, así como vergüenza de las familias que impide el desarrollo pleno de las personas con discapacidad.

“En nuestras comunidades, así como está, hay muchos niños que los tienen escondidos. Si las señoras embarazadas no salen, no digamos los niños que tienen discapacidad.”

- Representante, área de educación

Todas las organizaciones e instituciones manejan algún tipo de dato básico sobre sus beneficiarios, como la residencia, el lugar de estudios, la edad y otros indicadores. Las instituciones que manejan los datos más detallados y de forma más sistematizada son el Ministerio de Educación y el de Salud. Resulta importante evidenciar que se encontró buena coordinación entre las organizaciones e instituciones para compartir y utilizar datos.

“De salud lo coordinamos con el puesto de salud que cada año ellos revisan las tarjetas que tienen. Entonces nosotros coordinamos para que los niños traigan las tarjetas y podamos revisar las vacunas que les corresponden.”

- Representante, área de educación

En relación a la recolección de datos sobre personas con discapacidad, el área de educación y ASOAPDISA PALOPÓ fueron los que se mostraron más anuentes a apoyar. Se debe resaltar que al momento de hacer la entrevista el representante del Puesto de Salud expresó interés pero con limitaciones por la falta de personal. Sin embargo, a la fecha de escribir este documento, se está implementado el nuevo Modelo Incluyente de Salud, el cual ha contemplado un gran aumento del personal de salud en esta región.

También se pudieron evidenciar fortalezas en el acercamiento a la población desde las representantes de ASOAPDISA PALOPÓ, asociación que ya se está dando a conocer en el tema de discapacidad y brinda servicios de rehabilitación.

“Por los servicios que se brindan... La información, la información llegaría más rápido, más veraz, la gente confiaría en darnos la información.”

- Representante, ASOAPDISA PALOPÓ

También se pudo evidenciar en las entrevistas que los COCOSANES podrían ser clave en la recolección de datos, así como los maestros de los diferentes centros educativos. Se estimó que los maestros tienen acceso a un 50-60% de la población a través de sus contactos con las familias.

Finalmente, los y las entrevistadas apoyan un proceso de recolección de datos, pero muestran preocupación en que este sea realmente acompañado de un eventual apoyo en servicios e inclusión a los casos identificados.

En base a estos resultados, se desarrolló una propuesta de una ruta para la recolección de datos sobre personas con discapacidad en las comunidades. Un diagrama de esta ruta se encuentra en el Anexo 6.

En principio, la ruta contempla la creación de una Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad dentro de la COMUSAN/COMUDIS para liderar el proceso.

- En una primera fase los maestros y el personal del puesto de salud realizan las seis preguntas del Set corto del Grupo de Washington modificadas (Anexo 4) a un/una representante de la familia durante sus actividades rutinarias (entrega de notas, vacunación y otras). Así, identifican a las familias en donde cualquier pregunta respondan con “sí, alguien tiene mucha dificultad” o “alguien no puede realizar esta actividad en absoluto” y comparten esta información con la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad.
- En la segunda fase la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad trabaja con los comités comunitarios de seguridad alimentaria y nutricional (COCOSANES) para dar seguimiento a las familias identificadas en la primera fase. Con estas familias se implementa el Set largo de preguntas del Grupo de Washington (Anexo 5).
- Finalmente, la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad

se encarga de analizar los datos y socializar los resultados.

Luego de la elaboración de la propuesta para la recolección de datos sobre personas con discapacidad, ésta se presentó a todas las organizaciones e instituciones participantes en la COMUSAN y COMUDIS de San Antonio Palopó. Para considerar las opiniones y puntos de vista de cada organización e institución sobre la ruta propuesta, cada persona presente respondió a una encuesta con preguntas sobre su valoración sobre esta (Anexo 3). A continuación se detallan los resultados.

En relación a la creación de una Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad dentro de la COMUSAN/COMUDIS, el 75% considera que su creación es muy importante y el 25% restante que es importante. Los y las encuestadas confirman que esta sub-comisión apoyaría el seguimiento y control de las acciones para asegurar la mejor inclusión de las personas con discapacidad.

“[La sub-comisión es importante] para tener un buen control sobre las personas que necesitan esta atención”

- Representante, área de salud

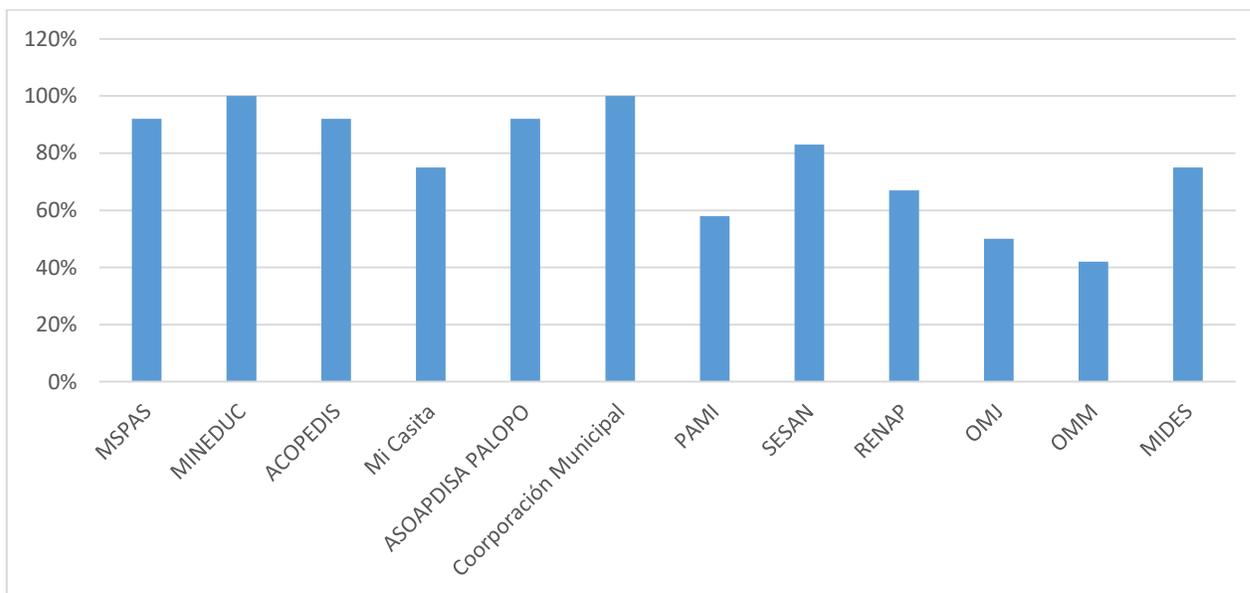
“[La sub-comisión apoya] la responsabilidad directa para accionar”

- Representante, área de educación

Las y los encuestados también están de acuerdo en que las responsabilidades propuestas para la sub-comisión son factibles (70%) o muy factibles (20%). Sin embargo, mencionan que se debe poner atención a limitantes presupuestarias y la necesidad de tener una persona/institución que lidere la organización y planeación de las actividades correspondientes.

Las consideraciones sobre qué organizaciones que comúnmente participan en la COMUSAN/COMUDIS deberían estar en la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad son según se evidencian en la Gráfica 1.

Gráfica 1 ¿Qué organización/institución debería estar en la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad?



Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Se identifica, además, que los representantes de cinco de las seis organizaciones/instituciones con más de un 80% de consenso sobre su participación en la sub-comisión identificaron la importancia de que su propia institución participara en la sub-comisión. Esto demuestra una comprensión sobre la propia responsabilidad hacia las personas con discapacidad de estas organizaciones e instituciones y el interés en participar en el proceso de recolección de datos.

En relación a la primera fase de la ruta de recolección de datos propuesta, siendo la eficiencia la capacidad de lograr un objetivo con el mínimo de recursos posibles y en el menor tiempo posible, el 80% de los encuestados consideran que esta fase es eficiente. Resalta la respuesta positiva a esta fase de parte de los representantes del Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud y Seguridad Social, que serían los actores más importantes en la misma. Sin embargo, los encuestados evidencian la importancia de asegurar el compromiso real por parte de cada actor en cumplir su

parte de la propuesta.

Todos y todas consideran que los maestros y el personal del puesto de salud pueden realizar el trabajo asignado en esta parte de la ruta con la formación correspondiente. Especialmente, identifican que ellos y ellas ya conocen y trabajan de forma muy cercana a la población, lo cual les convierte en actores con mucha apertura para realizar las preguntas propuestas. Aun así, los representantes encuestados expresan cierta preocupación en depender de las instituciones del estado para este proceso.

“A veces con las instituciones del gobierno, solo se busca realizar la actividad, con poca preocupación por la calidad.”

- Representante, área de discapacidad

Sobre la segunda fase de la ruta de la recolección de datos propuesta, todas y todos consideran que es eficiente, si se entiende eficiencia como la capacidad de lograr un objetivo con el mínimo de recursos posibles y en el menor tiempo posible. Resalta la importancia de tener buena organización y capacitar a la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad al respecto.

“Capacitando al recurso humano y empoderándolo del tema, podría realizar el trabajo con responsabilidad.”

- Representante, área de discapacidad

En relación a la capacidad de cada actor en esta fase de cumplir con sus responsabilidades propuestas, hay un consenso en que sí lo pueden hacer. Sin embargo, varios expresan dudas sobre la cantidad de preguntas. Igualmente, evidencian las dificultades que podrían surgir si no se diera la capacitación apropiada a cada grupo, especialmente a las COCOSANES. Aun así, lo ven como una oportunidad para fortalecer sus capacidades.

“[Se necesita] empoderamiento para alcanzar el éxito y que no solo sea una prueba estadística.”

- Representante, área de educación

Finalmente, cada persona encuestada evaluó la validez de las preguntas del Grupo de Washington como fueron utilizadas en la ENDIS 2016 para la medición de la discapacidad. Específicamente, se solicitó que realizaran esto considerando el contexto del área rural de San Antonio Palopó para su futura aplicación.

En total, 22 de las 40 preguntas fueron identificadas como *no válidas* para el contexto. Adicionalmente, cuatro preguntas fueron eliminadas por sugerencias generales sobre la cantidad de preguntas y luego de un análisis de las preguntas opcionales según el Grupo de Washington. Tanto las preguntas originales como las preguntas modificadas al contexto se pueden ver en la siguiente tabla.

Tabla 8 Preguntas del Grupo de Washington modificadas al contexto del área rural de San Antonio Palopó

Set corto de preguntas del Grupo de Washington	
Pregunta original	Pregunta modificada al contexto
¿Alguien en su familia tiene dificultad para ver, aun si usa anteojos?	¿Alguien en su familia tiene dificultad para ver, aun si usa lentes?
¿Alguien en su familia tiene dificultad para oír, aun si usa audífonos?	¿Alguien en su familia tiene dificultad para oír, aun si usa un aparato auditivo?
¿Alguien en su familia tiene dificultad para caminar o subir escaleras?	¿Alguien en su familia tiene dificultad para caminar o subir gradas?
¿Alguien en su familia tiene dificultad para recordar o concentrarse?	¿Alguien en su familia tiene dificultad para recordar o concentrarse (poner atención)?
¿Alguien en su familia tiene dificultad con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?	<i>No se modificó la pregunta.</i>

Usando su idioma habitual, ¿alguien en su familia tiene dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
Set largo de preguntas del grupo de Washington	
Pregunta original	Pregunta modificada al contexto
¿Usa anteojos?	¿Usa lentes?
¿Tiene dificultades para ver, aun cuando usa sus anteojos?	¿Tiene dificultades para ver, (aun cuando usa sus lentes)?
¿Tiene dificultades para ver?	<i>La pregunta se eliminó.</i>
¿Tiene dificultades para ver claramente el rostro de alguien dentro de la habitación (aun si usa sus anteojos)?	¿Tiene dificultades para ver claramente la cara de alguien dentro de un cuarto (aun si usa sus lentes)?
¿Tiene dificultades para ver la imagen de una moneda (aun si usa sus anteojos)?	¿Tiene dificultades para ver la imagen de una ficha claramente (aun si usa sus lentes)?
¿Usa audífonos?	¿Usa aparatos auditivos?
¿Tiene dificultades para escuchar, aun si utiliza sus audífonos?	¿Tiene dificultades para escuchar, (aun si utiliza sus aparatos auditivos)?
¿Tiene dificultades para escuchar?	<i>La pregunta se eliminó.</i>
¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una conversación con otra persona en una habitación silenciosa (aun si usa sus audífonos)?	¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una plática con otra persona en un cuarto silencioso (aun si usa sus aparatos auditivos)?
¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una conversación con otras personas en una habitación ruidosa (aun si usa sus audífonos)?	¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una plática con otras personas en un cuarto ruidoso (aun si usa sus aparatos auditivos)?

¿Tiene dificultades para caminar o subir escaleras?	¿Tiene dificultades para caminar o subir gradas?
¿Utiliza algún equipo o recibe ayuda para desplazarse?	¿Utiliza algún equipo de apoyo/aparato o recibe ayuda para moverse de un lugar a otro? (silla de ruedas, pierna protésica, muletas, palo, ayuda de alguien, otro)
¿Tiene dificultades para caminar 100 metros a nivel del suelo, que sería la longitud de un campo de fútbol o una cuadra, con la ayuda de su dispositivo de ayuda?	<i>La pregunta se eliminó.</i>
¿Tiene dificultades para caminar medio kilómetro a nivel de suelo, que sería la longitud de cinco campos de fútbol o de cinco cuadras, con la ayuda de su dispositivo de ayuda?	<i>La pregunta se eliminó.</i>
¿Tiene dificultades para caminar 100 metros a nivel de suelo, que sería la longitud de un campo de fútbol o de una cuadra (SIN la ayuda de su dispositivo de ayuda)?	¿Tiene dificultades para caminar 100 metros planos, que sería el largo de un campo de fútbol o de 4 cuerdas (SIN la ayuda de su aparato de ayuda)?
¿Tiene dificultades para caminar medio kilómetro a nivel de suelo, que sería la longitud de cinco campos de fútbol o de cinco cuadras (SIN la ayuda de su dispositivo de ayuda)?	¿Tiene dificultades para caminar medio kilómetro plano, que sería el largo de cinco campos de fútbol o de 20 cuerdas (SIN la ayuda de su aparato de ayuda)?
¿Tiene dificultades para subir o bajar 12 gradas?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
Usando su idioma habitual, ¿tiene dificultades, por ejemplo, para entender o hacerse entender?	Usando su idioma habitual, ¿tiene dificultades, por ejemplo, para entender o que le entiendan?

¿Usa lenguaje de señas?	¿Usa lengua de señas?
¿Tiene dificultades para recordar o concentrarse?	¿Tiene dificultades para recordar o concentrarse/poner atención?
¿Tiene dificultades con su cuidado personal, como bañarse o vestirse?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
¿Tiene dificultades para levantar una botella de agua o refresco de 2 litros desde la altura de la cintura hasta la altura de sus ojos?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
¿Tiene dificultades para usar sus manos y dedos como para levantar objetos pequeños, por ejemplo un botón o un lápiz, o abrir y cerrar contenedores o botellas?	¿Tiene dificultades para usar sus manos y dedos como para levantar objetos pequeños, por ejemplo un botón o un lápiz, o abrir y cerrar botes o botellas?
¿Con qué frecuencia se siente preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a)?	¿A cada cuánto se siente preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a)?
¿Toma medicamentos para estas sensaciones?	¿Toma medicamentos o remedios para estas sensaciones?
Piense en la última vez que se sintió preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a), ¿Cómo describiría el nivel de estas sensaciones?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
¿Con qué frecuencia se siente deprimido(a)?	¿A cada cuánto se siente deprimido(a)/muy triste?
¿Toma medicamento para la depresión?	¿Toma medicamento o remedios para la depresión/tristeza?
Piense en la última vez que se sintió deprimido(a), ¿en qué nivel sintió su depresión?	<i>No se modificó la pregunta.</i>

En los últimos tres meses, ¿con qué frecuencia tuvo dolor?	En los últimos tres meses, ¿a cada cuánto tuvo dolor?
Piense en la última vez que tuvo dolor, ¿cuánto dolor tuvo?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
En los últimos tres meses, ¿con qué frecuencia se sintió muy cansado(a) o exhausto(a)?	En los últimos tres meses, ¿a cada cuánto se sintió muy cansado(a) o exhausto(a)?
Piense en la última vez que se sintió muy cansado(a) o exhausto(a) ¿cuánto tiempo duró así?	<i>No se modificó la pregunta.</i>
Piense en la última vez que se sintió de esta forma, ¿cómo describiría el nivel de cansancio?	<i>No se modificó la pregunta.</i>

Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

En base la información recolectada, se procedió a establecer la Sub-comisión de datos sobre personas con discapacidad en la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó. La sub-comisión está compuesta por representantes del Ministerio de Salud y Asistencia Social, el Ministerio de Educación, la Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional, la Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad y la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad. Además, cuenta con la investigadora de este trabajo como guía del proceso.

Desde su implementación, la Sub-comisión ha recibido formación básica en temas relevantes, incluyendo qué es la discapacidad y la situación de las personas con discapacidad en Guatemala. Además, basándose en los niveles de desnutrición crónica de cada comunidad, esta Sub-comisión definió trabajar con las cuatro comunidades con los índices más altos: El Naranjo (70.6%), San José Xiquinabaj (70%), Chuiquistel (66.7%) y San Gabriel (61%). De estas, El Naranjo y Chuiquistel tienen COCOSANES establecidos.

Finalmente, durante este trabajo se recibió una solicitud de apoyo para desarrollar un censo sobre discapacidad en Panajachel por parte de la Oficina Municipal de Discapacidad. Esto se pudo llevar a cabo y se apoyó con el conocimiento adquirido en esta investigación. La propuesta desarrollada se puede encontrar en el Anexo 7 e incluye las preguntas validadas en San Antonio Palopó ya que el contexto es suficientemente similar.

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

1. Debido a la importancia de que este fuera un trabajo colaborativo con diferentes representantes de organizaciones e instituciones en las comunidades y que hubiera un sentimiento de propiedad del estudio de parte de estos, los tiempos no permitieron cumplir con todos los objetivos presentados en la propuesta de investigación. Sin embargo, se han logrado avances importantes en cada objetivo.
2. Se logró cumplir parcialmente el objetivo general de la investigación, “diseñar un sistema eficiente según los factores que defina la comunidad para la recolección de datos sobre personas con discapacidad a nivel local contextualizado al área rural de San Antonio Palopó, Sololá, Guatemala” ya que se comenzó el proceso de recolección de datos con el establecimiento de la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó. Esta Sub-comisión ha aprobado la propuesta de la ruta de recolección de datos y planea ejecutar la prueba piloto próximamente.
3. En relación al objetivo específico 1, “diseñar una herramienta y metodología para la recolección de datos sobre personas con discapacidad que responda a las necesidades de las organizaciones locales”, se logró diseñar una herramienta y metodología para la recolección de datos sobre personas con discapacidad que es eficiente y responde a las necesidades y posibilidades de las organizaciones locales según la información recabada. La propuesta de esta herramienta y metodología fue presentada y aprobada por las organizaciones de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó. Igualmente, las preguntas propuestas han sido validadas y adaptadas al contexto local.
4. El objetivo específico 2, “caracterizar a la población con discapacidad en poblados del área rural de San Antonio Palopó”, no se ha cumplido pero está en proceso. Al momento de escribir este informe se están llevando a cabo las

fases iniciales de formación al equipo central y acercamiento a las cuatro comunidades seleccionadas en donde se realizará la prueba piloto y caracterizará a la población con discapacidad. Por decisión de las organizaciones y evaluación propia de sus necesidades, se estará recabando solo la información básica y sobre el tipo de discapacidad de las personas en las cuatro comunidades.

5. Finalmente, aunque el estudio no esté terminado, éste trabajo ya está comenzando a apoyar el cumplimiento del objetivo específico 3: “promover el diseño como un referente para la construcción de instrumentos contextualizados de investigación sobre factores en el tema de discapacidad”. Esto se puede observar en el ejemplo del formato trabajado con la Oficina Municipal de Discapacidad de Panajachel para la realización de un censo de discapacidad en ese municipio en base al trabajo realizado durante la investigación.
6. En general, durante la investigación se pudo concluir que las organizaciones e instituciones están interesadas en mejorar la inclusión de las personas con discapacidad en sus programas y servicios. Esto se evidencia no solo en sus respuestas durante la entrevista sino en su trabajo en la práctica, involucrándose activamente y propositivamente en todo el proceso de la investigación. Esto se ve especialmente en aquellas organizaciones que ahora forman parte de la Sub-comisión de estadística sobre personas con discapacidad de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó, lo cual le da mucho potencial a la misma.

Recomendaciones

1. Es necesario darle continuidad al proceso que se ha iniciado con esta investigación para la recolección de datos sobre personas con discapacidad. Esto implica el trabajo impulsado por parte de la Sub-comisión de datos de personas con discapacidad de la COMUSAN/COMUDIS en las cuatro comunidades seleccionadas. Este trabajo sería la prueba piloto especificada en la propuesta desarrollada con los datos de esta investigación.

2. Será necesario hacer un trabajo con la Sub-comisión y otros actores involucrados para la evaluación y análisis de los resultados y la metodología del proceso. Esto deberá realizarse inmediatamente después de la recolección de datos para que las opiniones sean lo más específicas posibles y se puedan realizar los cambios necesarios para mejorar el proceso.
3. Con los cambios y arreglos al sistema propuesto, se podrá llevar a cabo la propuesta en otros municipios del departamento.
4. Paralelo a esto, será clave comenzar a posicionarse en espacios municipales y en temas de discapacidad, apoyando en compartir conocimientos y experiencias para la recolección de datos de personas con discapacidad.
5. Para que la implementación de esta investigación resulte en datos confiables y verídicos, será importante continuar el proceso de formación y concientización en temas de discapacidad con toda la comunidad. Para esto, será imprescindible el trabajo de las asociaciones de y para personas con discapacidad (ASOAPDISA PALOPÓ y ACOPEDIS) en el municipio. Esto se puede potencializar aprovechando la disponibilidad del actual alcalde y el apoyo y trabajo en la red de la COMUSAN/COMUDIS de San Antonio Palopó, por lo cual debe realizarse en el presente periodo de gobierno.
6. La COMUSAN/COMUDIS es una red clave para asegurar un seguimiento a la información recabada sobre las personas con discapacidad y sus necesidades. Será de vital importancia que cada organización e institución se movilice para dar respuesta—según sus competencias—a las necesidades identificadas durante el proceso con la mayor brevedad posible.
7. Finalmente, es importante que durante todo el proceso de implementación de

la propuesta se involucren a líderes de cada poblado, incluyendo a aquellos participantes en los COCODES. Esto debe ser responsabilidad de la Sub-comisión establecida para garantizar el cumplimiento efectivo de la propuesta.

CAPÍTULO 6: PROPUESTA

Presentación del proyecto “Creando sistemas locales para la recolección de datos sobre personas con discapacidad”

En base a la investigación desarrollada y lo expuesto en los capítulos anteriores, a continuación se plantea una propuesta para el proyecto “Creando sistemas locales para la recolección de datos sobre personas con discapacidad.” El proyecto, que tiene una duración de dos años, tiene como objetivo general promover la inclusión y valoración de las personas con discapacidad en sus comunidades y como objetivo específico obtener datos al nivel local sobre las personas con discapacidad. Para ello, se plantean tres resultados:

1. Se desarrolla una herramienta para identificar a la población con discapacidad que pueda ser aplicada por personal no especializado y utiliza pocos recursos económicos.
2. La herramienta de recolección de datos sobre personas con discapacidad es conocida por instituciones públicas y no-gubernamentales.
3. Se aplica la herramienta y se obtiene información a nivel local sobre la población con discapacidad en comunidades priorizadas de 15 municipios del departamento de Sololá.

En las siguientes secciones, se presenta un análisis contextual y de diagnóstico, seguido por un análisis de los actores involucrados en el proyecto, un árbol de problemas y otro de objetivos, así como un análisis de aquellos problemas y objetivos priorizados. Luego, se presenta una breve descripción de algunas alternativas y un resumen del marco conceptual en el cual se basa el proyecto. Seguidamente se plantea la matriz del marco lógico del proyecto y el presupuesto y cronograma del mismo. Finalmente, se presenta la modalidad de evaluación del proyecto, especificando los objetivos de los momentos de evaluación y los criterios a evaluar.

Análisis contextual y diagnóstico

Diferentes investigaciones demuestran que las personas con discapacidad son sistemáticamente excluidas en la sociedad Guatemalteca y negadas de sus derechos más básicos, creando barreras complejas para su plena inclusión (CONADI, 2016; UNESCO, 2015; UNESCO & FLACSO Guatemala, 2013; Grech, 2015; Tobar, 2013). En el departamento de Sololá, se encuentra lo que se puede llamar una “desigualdad cruzada”, en la cual la situación de las personas con discapacidad es complejizada por otras consideraciones, como la ruralidad, las identidades indígenas, los niveles de desnutrición crónica, entre otros (Instituto Nacional de Estadística, 2014; PNUD Guatemala, 2011; PNUD Guatemala, 2016; Ureta & Zabala, 2014; PNUD Guatemala, 2010; Tobar, 2013).

El departamento de Sololá resalta por tener una fortalecida Asociación de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad (ACOPEDIS). Esta está conformada por 13 organizaciones, incluyendo la Asociación de Amigos y Padres de Personas con Discapacidad de San Antonio Palopó (ASOAPDISA PALOPÓ).

San Antonio Palopó es un municipio mayormente rural e indígena, con 14 centros poblados (ver mapa en Anexo 1). Según datos de los actores consultados en esta investigación, el 81% de la población vive en pobreza y el 15% en pobreza extrema, teniendo el municipio un 49.8% de desnutrición crónica (con ciertos poblados llegando hasta el 70.6%). Ante esta problemática, se ha creado y fortalecido la Comisión Municipal de Seguridad Alimentaria y Nutricional (COMUSAN), conformada por casi todas las instituciones y organizaciones que trabajan en el municipio.

El trabajo de la presente investigación con los participantes de la COMUSAN evidenció que todas las instituciones y organizaciones ven a las personas con discapacidad como beneficiarias de sus servicios y apoyan la importancia de tener datos sobre esta población. Específicamente, la mayoría considera que saber qué discapacidad tienen las personas les apoyaría a incluirlas mejor como beneficiarias de sus servicios.

Para los objetivos de este proyecto, se logró evidenciar especialmete el interés y la disponibilidad del Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social en apoyar los diferentes procesos propuestos.

Análisis de participantes

Tabla 9 Intereses, problemas percibidos y recursos y mandatos de actores involucrados

GRUPO	INTERÉS	PROBLEMAS PERCIBIDOS	RECURSOS Y MANDATOS
Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad de Sololá (ACOPEDIS)	<p>La asociación tiene interés en tener datos sobre las personas con discapacidad para seguir fortaleciendo todos sus proyectos. Evidencian también como positivo fortalecer el trabajo en San Antonio Palopó ya que actualmente hay interés del alcalde y se debe aprovechar.</p>	<p>La asociación puede proporcionar apoyo de recursos humanos pero no tienen recursos financieros para esta iniciativa.</p>	<p>ACOPEDIS es una entidad privada de servicios comunitarios, apolítica, de asistencia y apoyo técnico, social, cultural, educativo, económico, de investigación y de servicio a las personas con discapacidad y sus familias. Trabaja en beneficio de las personas con discapacidad, articulando entre organizaciones y coordinando actividades que permitan alcanzar su fin último, que es la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. ACOPEDIS tiene cobertura en 16 municipios del departamento de Sololá y tiene fondos internacionales para trabajar 4 proyectos: Empoderamiento Económico, Salud Auditiva, Gestión Integral de Riesgos</p>

			<p>Inclusiva y Fortalecimiento a la Educación Inclusiva. Representa una red de 13 organizaciones de y para personas con discapacidad.</p>
<p>Comisión Municipal de Seguridad Alimentaria y Nutricional de San Antonio Palopó (COMUSAN) Y Comisión Municipal de Discapacidad de San Antonio Palopó (COMUDIS)</p>	<p>Estas comisiones tienen interés en servir mejor a la población con discapacidad, especialmente en hacerlo desde la red ya conformada y relacionando la discapacidad con el tema de desnutrición.</p>	<p>Los representantes en estas comisiones tienen preocupación sobre el compromiso y rol de los trabajadores del Estado en esta iniciativa, ya que dependen de decisiones a niveles más altos y cambian regularmente.</p> <p>Las comisiones tienen recursos humanos e interés pero no presupuesto asignado para apoyar las actividades relacionadas.</p>	<p>La COMUSAN está conformada por un grupo multisectorial con poder de decisión, con un análisis crítico, y realiza discusión de información sobre la realidad de la Seguridad Alimentaria y Nutricional del municipio, con el fin de aportar y socializar información de calidad y oportuna para la toma de decisiones y la búsqueda de acuerdos técnicos para generar propuestas o proyectos de acciones en áreas focalizadas y priorizadas del Municipio de San Antonio Palopó.</p> <p>La COMUDIS de San Antonio Palopó se conformó a finales del 2016 para responder a las necesidades de la población con</p>

			discapacidad de forma colaborativa entre las diferentes entidades del municipio. Debido a que está conformada por las mismas instituciones que la COMUSAN, realizan sus acciones en conjunto.
Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de San Antonio Palopó (ASOAPDISA PALOPO)	Para esta asociación, tener datos sobre personas con discapacidad sería un respaldo para su trabajo a nivel municipal. Las representantes consideran que tener una perspectiva sobre cuántas y quiénes son las personas con discapacidad pondría resaltar la necesidad de que se cumplan sus derechos.	Hay poca motivación y participación de las madres involucradas en la asociación, no tienen muchos recursos humanos ni financieros con los que pueden apoyar.	ASOAPDISA PALOPO busca mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad en el municipio, así como apoyar a sus familias a través de la gestión e incidencia política para tener servicios.
Alcalde, Municipalidad de San Antonio Palopó	El alcalde tiene interés en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Ha demostrado mucha apertura y apoyo a las madres organizadas de personas con discapacidad.	Como autoridad tiene disposición hacia el tema, pero hay cierta resistencia en asignar más presupuesto a la discapacidad (ya ha asignado recursos para una psicóloga y terapeuta de lenguaje).	Cómo líder del pueblo el alcalde está interesado en mejorar la calidad de vida de todos los sectores de la población.

<p>Oficina Municipal de Planificación, Municipalidad de San Antonio Palopó</p>	<p>Esta oficina tiene como principal objetivo hacer estudios y diagnósticos para apoyar todos los proyectos municipales, lo cual incluye a la población con discapacidad y acciones hacia ellas.</p>	<p>Los trabajadores de la oficina no demuestran interés en realizar más tareas de aquellas que ya tienen asignadas.</p>	<p>La OMP es la responsable de coordinar y consolidar los diagnósticos, planes, programas y proyectos de desarrollo del municipio con participación de la población y el apoyo sectorial de los Ministerios y Secretarías del Estado que integran el Organismo Ejecutivo. Asimismo, deben producir la información precisa y de calidad requerida para la formulación y gestión de las políticas públicas municipales.</p>
<p>Oficina Municipal de la Niñez, Adolescencia y Juventud, Municipalidad de San Antonio Palopó</p>	<p>La Oficina se beneficiaría de datos para basar su trabajo en información exacto. Estos datos les ayudarían a saber a quién está beneficiando.</p>	<p>La oficina solo tiene un empleado y tiene poca cobertura: está limitada a trabajar solamente con algunas escuelas.</p>	<p>Esta oficina tiene la responsabilidad de apoyar las necesidades y problemas que presenta la niñez, adolescencia y juventud, dotándolos de herramientas que permitan cubrir dichas necesidades.</p>
<p>Ministerio de Educación (MINEDUC)</p>	<p>Tener datos reales apoyaría al Ministerio a sensibilizar a sus docentes para que incluyan a niños con</p>	<p>Los representantes del MINEDUC evidencian preocupación en la capacidad para dar seguimiento a los</p>	<p>El MINEDUC tiene como principal misión proveer servicios de educación básica a</p>

	<p>discapacidad en las aulas. El MINEDUC también se beneficiaría en conseguir más capacitaciones para saber cómo atender a niños y niñas con discapacidad. En general, sus representantes tienen buena disposición hacia la inclusión de la niñez con discapacidad en la educación. Gracias a su amplia cobertura representa una importante fuente de información sobre la comunidad y un puente hacia la población. El personal del Ministerio es altamente valorado en las comunidades y clave en este proceso de investigación acción participativa.</p>	<p>casos de niñez con discapacidad identificados.</p>	<p>todos los niños y niñas. El Ministerio de Educación es la institución más presente en el territorio del municipio, especialmente en el área rural. Su mandato es dar educación primaria y secundaria a toda la población del municipio.</p>
<p>Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional (SESAN)</p>	<p>La secretaría tiene mucho interés en evidenciar la relación entre la discapacidad y la desnutrición, así como en trabajar en red con instituciones del municipio.</p>	<p>Como institución no tienen la capacidad de dar apoyo directo en la recolección de datos sobre personas con discapacidad.</p>	<p>La SESAN coordina varias acciones a nivel municipal y trabaja en red con muchas organizaciones e instituciones, lo cual resulta valioso al hacer investigaciones con enfoque participativo. Cabe resaltar la conciencia de los</p>

			<p>representantes sobre la relación importante entre la desnutrición y la discapacidad, lo cual apoya a la creación de alianzas importantes entre la SESAN y las organizaciones de y para personas con discapacidad. La SESAN se interesa en proveer seguridad alimentaria y salud nutricional a toda la población, a través de la incidencia y el trabajo en red.</p>
<p>Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS)</p>	<p>Les interesa saber si las personas tienen alguna discapacidad para poder atenderlas mejor. Bajo el nuevo Modelo Incluyente de Salud se ve a toda la población desde la perspectiva de la persona, la familia y la comunidad – en este enfoque apoya tener información sobre discapacidad.</p>	<p>Varios procesos de recolección de datos se han quedado estancados, entonces las personas ya no confían en dar sus datos. La desconfianza en la población nace en que se solicitan muchos datos desde diferentes instituciones y las familias no ven resultados directos, por lo cual es difícil que coordinen y compartan información.</p>	<p>El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social tiene amplia cobertura en las comunidades y un sistema ya establecido para llegar a toda la población, por lo cual resulta esencial contar con su opinión y participación en la investigación. Además, ya manejan un sistema de datos que actualizan constantemente y son reconocidos por la población como recolectores de información.</p>

			Actualmente el MSPAS está implementando el Modelo Incluyente de Salud, bajo el cual busca mejorar sus servicios y cobertura con un enfoque contextualizado.
--	--	--	---

Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Análisis de problemas y objetivos

Árbol de problemas

Ilustración 2 Árbol de problemas, parte 1

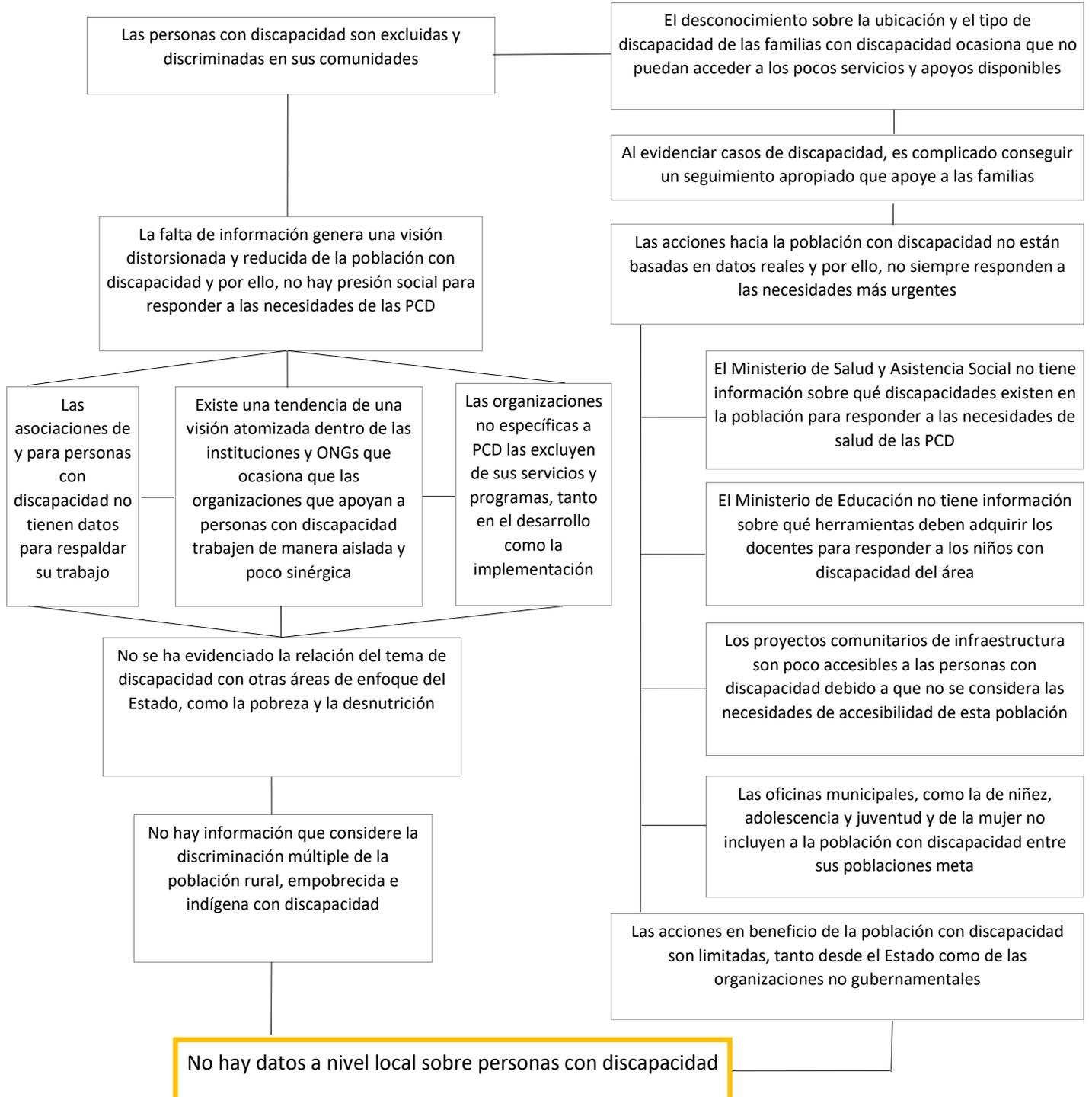


Ilustración 3 Árbol de problemas, parte 2



Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Árbol de objetivos

Ilustración 4 Árbol de objetivos, parte 1

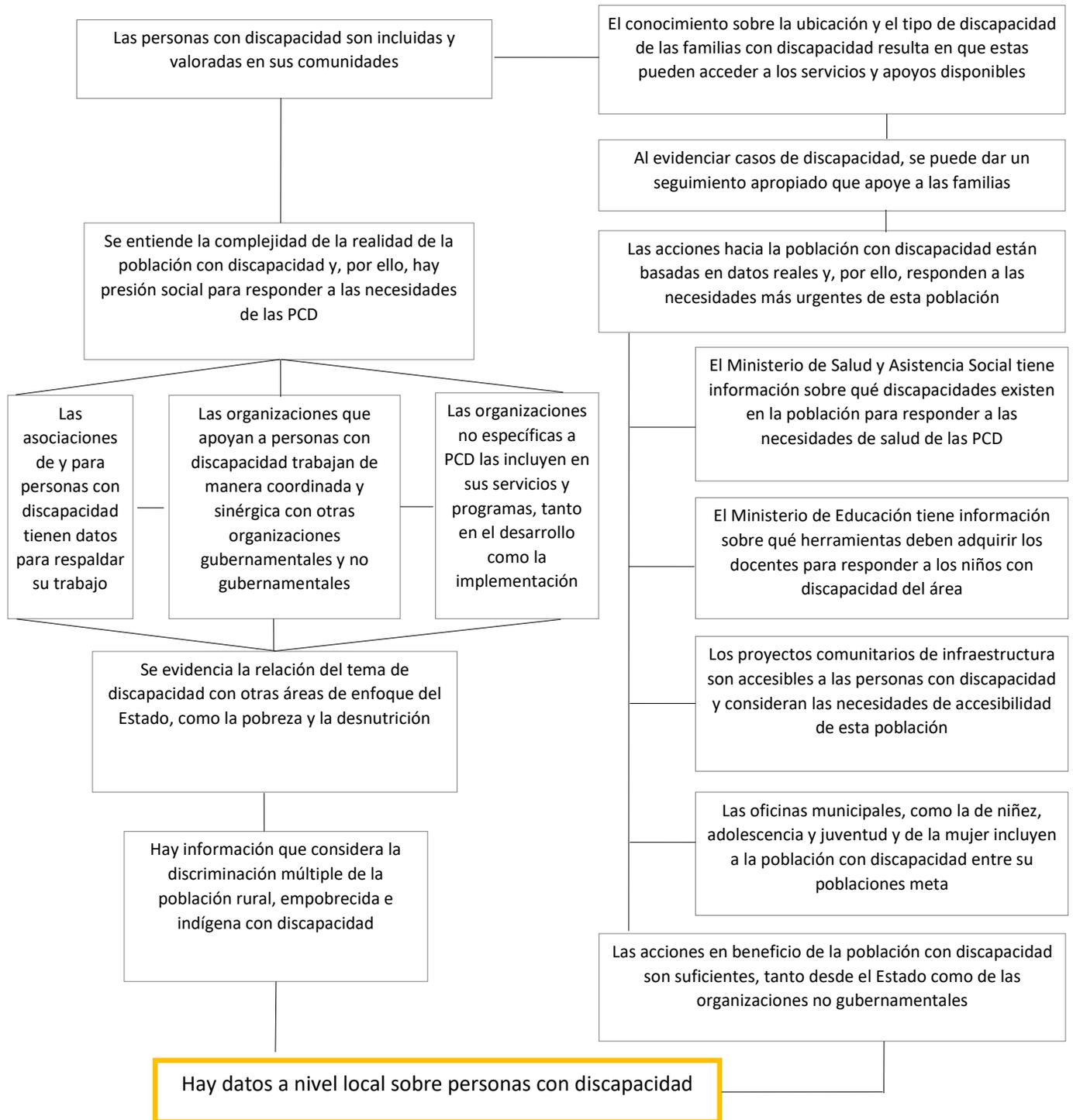
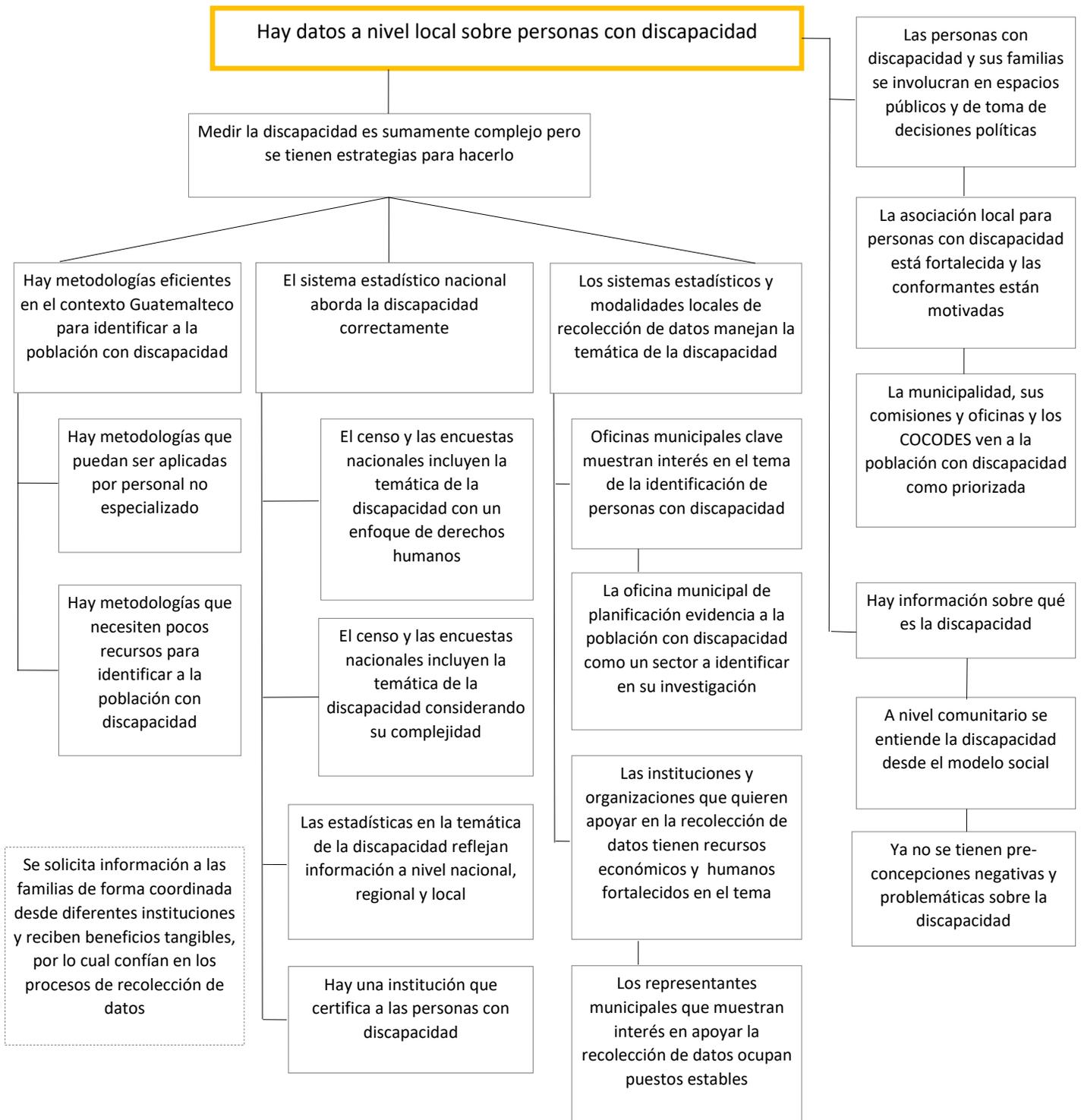


Ilustración 5 Árbol de objetivos, parte 2



Fuente: Elaboración propia con datos de la presente investigación.

Descripción de problemas y objetivos priorizados

Como principal problema se identifica el hecho de que medir la discapacidad es sumamente complejo por varias razones. Entre estas, algunas se pueden identificar como principales y alcanzables en esta propuesta:

- No hay metodologías eficientes en el contexto Guatemalteco para identificar a la población con discapacidad. Específicamente, las metodologías que existen hasta ahora requieren de personal especializado para su aplicación, así como de sumas altas de recursos económicos, por lo cual no pueden ser aplicadas con facilidad.
- El sistema estadístico nacional tiene serios límites en su abordaje de la discapacidad. Principalmente, aborda la discapacidad sin un análisis conceptual desde un enfoque de derechos humanos. Además, solo se tienen estadísticas oficiales a nivel nacional y no a nivel local ni departamental.
- Regularmente se solicita información a las familias desde diferentes instituciones y no reciben beneficios tangibles, por lo cual no confían en los procesos de recolección de datos. Además, sistemas estadísticos ya establecidos, como los del Ministerio de Educación, no manejan la complejidad de la discapacidad.
- Se evidencia que las instituciones y organizaciones que quieren apoyar en la recolección de datos no tienen recursos económicos, solo humanos y estos no están fortalecidos en el tema. Esto significa que aunque algunas instituciones tienen interés en profundizar más en el tema, no conocen sobre la discapacidad y sus directrices no han destinado fondos específicos a trabajar con/por las personas con discapacidad.
- En general, un problema importante es que no hay información sobre qué es la discapacidad. La sociedad guatemalteca no conoce sobre la temática, no se estudia en las escuelas ni se maneja como un concepto unificado a través de los diferentes entes estatales.

Análisis de alternativas

En base al árbol de objetivos desarrollado, se identifican diferentes propuestas para llevar a la realización de los mismos. A continuación se presenta un análisis de algunas de estas propuestas.

Como primera alternativa, se plantea la promoción para que los censos y encuestas nacionales, incluyendo el Censo de Población y el de Trabajo y Vivienda incluyan la temática de la discapacidad como un indicador a medir en la población, considerando toda su complejidad. Para esto, sería clave que los datos de discapacidad se puedan desagregar, como mínimo, por tipo de discapacidad, edad, género y niveles de pobreza. Sin embargo, sería ideal que los datos de discapacidad se pudieran desagregar entre todos los indicadores utilizados en los censos y encuestas. Para esto, se necesitaría trabajar con el Instituto Nacional de Estadística para desarrollar las mejores formas de medir la discapacidad. Al mismo tiempo, se debería trabajar con el gobierno para identificar y promocionar fuentes de financiamiento para la inclusión de la temática de la discapacidad en los censos y encuestas.

La segunda alternativa es promocionar un censo de discapacidad, financiado por la cooperación internacional, cada 10 años. Este censo se podría basar en la ENDIS 2016, pero tener una cobertura mucho más amplia. Para esta alternativa sería necesario crear un plan de incidencia a nivel de cooperación internacional para encontrar un donante con el interés y la capacidad económica para tan grande actividad.

Finalmente, una tercera alternativa es la creación de sistemas locales de recolección de datos que se puedan replicar a bajo costo y que estén adaptados a los diferentes contextos nacionales. Para llevar a cabo esta alternativa se deben considerar los sistemas que ya están establecidos en las comunidades, como las redes de los diferentes ministerios y secretarías, para así aprovechar estos recursos humanos y organizativos. También se debería tomar en cuenta un proceso de trabajo participativo, para que este sistema realmente refleje las necesidades e intereses de las poblaciones locales. Un beneficio de esta alternativa es que se desarrollaría en el mismo marco desde el cual se pueden proponer apoyos a las personas identificadas.

Marco conceptual

El análisis documental evidencia que son tres las principales cuestiones alrededor de la caracterización de la población con discapacidad: ¿Qué es la discapacidad? ¿Cómo se mide la discapacidad? ¿Dónde se mide la discapacidad? (Rodríguez, 2009; Loeb, 2016; Alméras & Milosavljevic, 2014; Schkolnik, 2011). A continuación se presenta una corta descripción de cada una en relación a la presente propuesta.

¿Qué es la discapacidad?

A través de la historia hemos visto tres grandes modelos de la discapacidad: el modelo de la presidencia, en el cual se considera a las personas con discapacidad como innecesarias y la discapacidad como algo negativo; el modelo rehabilitador, en el cual las personas con discapacidad tienen un problema que debe ser solucionado y sus vidas deben ser controladas por el sistema médico; y el modelo social, en el cual se reconoce la humanidad de las personas con discapacidad y se evidencia que la discapacidad resulta de las barreras que la sociedad impone (Rodríguez, 2009; Loeb, 2016; Alméras & Milosavljevic, 2014; Schkolnik, 2011).

En tándem a estos modelos de la discapacidad se han creado diferentes definiciones de la discapacidad y formas para medir e identificar las poblaciones con discapacidad. Los intentos más unificados para esto han nacido desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), proponiendo una definición desde el modelo rehabilitador en el 1980 y una actualizada al modelo social en el 2001 (García & Sarabia, 2001; Rodríguez, 2009; Organización Mundial de la Salud, 2001). Esta última definición es la que considera los factores ambientales y el rol que estos tienen en crear la discapacidad. En base a ella, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define la discapacidad como *un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás* (Naciones Unidas, 2006). Así, si se pretende tener un enfoque de derechos humanos y desde la perspectiva del modelo social, esta es la definición que debe utilizarse al crear sistemas de medición de la discapacidad.

¿Cómo se mide la discapacidad?

Medir la discapacidad es sumamente complejo y presenta varios retos. El primero es en torno a la definición de la discapacidad, como se mencionó anteriormente. Varios estudios han demostrado que utilizar terminología del modelo rehabilitador y que presente la discapacidad como algo negativo en censos o encuestas resulta en estadística que no son reales (Schneider, 2016; Instituto Nacional de Estadística, 2016). También se ha demostrado que el rol de los encuestadores es clave en tener resultados reales (Schneider, 2016). Así mismo, la cultura y el idioma local juegan un papel clave en cómo se entiende y responde a censos y encuestas sobre discapacidad (Schneider, 2016; Weeks, 2016; Altman & Meltzer, 2016; Meltzer, 2016).

Para responder a estas complejidades y dificultades al medir la discapacidad, en el 2001 se conformó el Grupo de Washington como una comisión de estadística de las Naciones Unidas para crear recomendaciones sobre este tema (Grupo de Washington, 2016; Golden, 2016; Weeks, 2016; Loeb, 2016). El Grupo de Washington ha propuesto varios sets de preguntas para medir la discapacidad que pueden ser utilizados a nivel internacional y han aportado enormemente a la temática (Madans, 2016; Loeb, 2016, CONADI, 2016).

Finalmente, diferentes instituciones han argumentado que al medir la discapacidad se deben considerar otras características clave que permitan hacer comparaciones con la población sin discapacidad (Naciones Unidas, 2015; Organización Mundial de la Salud, 2011).

¿Dónde se mide la discapacidad?

La discapacidad ha sido medida mayormente en censos y encuestas nacionales, (Loeb, 2016; Massé & Rodríguez, 2015). Sin embargo, se han identificado varios retos en la utilización de censos, incluyendo en que usualmente se basan en hogares, no consideran a la población institucionalizada, tienen altos costos económicos y se realizan solamente cada 10 años (Cambios, Jagger, Nusselder, Van Oyen, & Robine, 2016; Naciones Unidas, 2015). Por ello, las encuestas nacionales han sido una buena alternativa a estas limitantes, a veces funcionando el censo como un primer filtro para las encuestas (Schneider, 2016; Massé & Rodríguez, 2015). De hecho, se ha

demostrado que si están bien desarrolladas, las encuestas presentan datos más reales que los censos en relación a la discapacidad (Loeb, 2016; Weeks, 2016).

Diferentes autores han identificado la necesidad de tener datos locales que consideren los contextos, incluyendo la ruralidad, poblaciones vulnerables y, sobretodo, que se puedan usar para responder localmente a las problemáticas con programas y proyectos que sean desarrollados con la sociedad civil (Schneider, 2016; González & Stang, 2014; Schkolnik, 2011).

Matriz del marco lógico del proyecto

Objetivo General: Promover la inclusión y valoración de las personas con discapacidad en sus comunidades.

Objetivo Específico: Obtener datos al nivel local sobre las personas con discapacidad.

Resultado 1: Se desarrolla una herramienta para identificar a la población con discapacidad que puede ser aplicada por personal no especializado y utiliza pocos recursos económicos.				
No.	Actividad	Indicadores	Fuentes objetivas de verificación	Situaciones externas/ Supuestos
1.1	Contratar a coordinadora de proyecto	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión y renuncia al puesto
1.1.1	Realizar convocatoria para coordinadora de proyecto, solicitando CVs	Se ha desarrollado un perfil del puesto y se tienen al menos 10 postulantes	Convocatoria y al menos 10 CVs	La convocatoria no logra ser compartida ampliamente
1.1.2	Evaluar postulantes al puesto de coordinadora de proyecto y sus perfiles	Se han evaluado todas las propuestas usando los mismos indicadores para cada una	Hoja de evaluación	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
1.1.3	Entrevistar a postulantes	Se han entrevistado al menos a 5 postulantes	Hoja de respuestas a al menos 5 entrevistas	No se tienen postulantes con las cualidades apropiadas
1.1.4	Contratar a coordinadora de proyecto	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión y renuncia al puesto
1.2	Evaluar Propuesta y MML con la coordinadora de proyecto	Se ha evaluado la propuesta y modificado acorde a experiencia de la coordinadora	Memoria de la reunión, plan y propuesta actualizada	El contexto político y social ha cambiado desde el desarrollo de la propuesta y ésta ya no es viable

1.3	Realizar cotizaciones para la compra de materiales del proyecto	Se tienen 3 cotizaciones para cada ítem a comprar	3 cotizaciones por ítem	No se consiguen los ítems al precio establecido en el presupuesto
1.4	Comprar materiales	Se compra una computadora, una cañonera, una impresora, papel, tinta y una cámara fotográfica	Facturas y materiales	Los insumos son de baja calidad y defectuosos
1.5	Contratar a investigadora	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión y renuncia al puesto
1.5.1	Realizar convocatoria para consultora de investigación, solicitando propuestas técnicas y económicas	Se ha desarrollado un perfil del puesto y se tienen al menos 5 postulantes	Convocatoria y propuestas técnicas y económicas recibidas	La convocatoria no logra ser compartida ampliamente
1.5.2	Evaluar postulantes al puesto de consultora de investigación y sus propuestas	Se han evaluado las propuestas usando los mismos indicadores para cada una	Hoja de evaluación	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
1.5.3	Entrevistar a postulantes	Se han entrevistado al menos a 3 postulantes	Hoja de entrevistas y respuestas	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
1.5.4	Contratar a investigadora	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión y renuncia al puesto
1.6	Introducir al proyecto a la investigadora	La investigadora conoce el objetivo del proyecto y sus responsabilidades	Memoria de la reunión	La investigadora no muestra interés en el tema, no tiene las capacidades que argumentó en su propuesta

1.7	Analizar objetivos y cronograma con la investigadora	Según experiencias del equipo se desarrolla la planificación según objetivos y el cronograma	Cronograma y planificación	Eventos no planificados como desastres naturales interrumpen el cronograma y la planificación
1.8	Desarrollar marco conceptual y teórico sobre la recolección de datos sobre PCD	Se investigan al menos 30 fuentes académicas	Marco conceptual y teórico	No hay suficiente investigación académica sobre el tema
1.9	Identificar bases legales y otras justificaciones para la recolección de datos de PCD	Se investigan al menos 10 normativas nacionales e internacionales	Justificación	La legislación no está actualizada en el tema en diferentes países
1.10	Desarrollar una propuesta de investigación	En base a las investigaciones realizadas, se desarrolla una propuesta	Propuesta de investigación	No se consigue suficiente información para crear las bases de una propuesta
1.11	Presentar propuesta ante organizaciones de y para personas con discapacidad	Se realiza 1 presentación de la propuesta ante organizaciones de y para personas con discapacidad	Listado de asistencia, fotografías	Las organizaciones no muestran interés en el tema
1.11.1	Solicitar espacio en reunión de organizaciones de y para personas con discapacidad	Se coordina un espacio en la reunión mensual de ACOPEDIS	Planificación	Las organizaciones tienen otras prioridades y no dan el espacio
1.11.2	Preparar presentación de la propuesta según análisis bibliográfico	Se tiene la presentación justificada con bases académicas	Presentación de PPT	El público no tiene las bases conceptuales para comprender la propuesta
1.11.3	Presentar propuesta ante representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad - OPD -	20 representantes de organizaciones conocen y entienden la propuesta	Listado de asistencia, fotografías	Las organizaciones tienen otras prioridades y no prestan atención al tema
1.11.4	Identificar un municipio propicio para el desarrollo de la propuesta	Con el apoyo de al menos 5 organizaciones se identifica un	Memoria de reunión	Las organizaciones no proponen ningún municipio

	con el apoyo de las OPD	municipio propicio para la propuesta		
1.12	Presentar propuesta ante red de municipio seleccionado	Se presenta la propuesta	Listado de asistencia, fotografías	La red no muestra interés en el tema
1.12.1	Solicitar espacio en red de instituciones públicas y privadas en el municipio	Se coordina 1 espacio en la red para presentar la propuesta	Cronograma	La red tiene otras prioridades y no otorga el espacio
1.12.2	Establecer relaciones con red de instituciones públicas y privadas claves en el municipio seleccionado, como la COMUSAN	Se presenta la propuesta, se discute y se llega a un acuerdo, con el cual se firma un convenio de trabajo	Presentación de PPT, listado de asistencia, convenio	Las instituciones de la red no están de acuerdo en participar en la propuesta ya que tienen otras prioridades
1.12.3	Preparar el instrumento para recolectar opiniones sobre la propuesta	Se tiene el instrumento	Instrumento	No se pueden identificar las categorías principales y secundarias en el desarrollo del instrumento
1.12.4	Presentar propuesta de trabajo y recolectar opiniones al respecto	Al menos 6 instituciones de la red conocen y opinan sobre la propuesta	Matriz de opiniones sistematizadas, listado de asistencia, fotografías	Los representantes de las instituciones no participan en la reunión de la red por otros compromisos
1.13	Solicitar espacio en la alcaldía municipal	Se programa 1 espacio con el alcalde y los concejales	Solicitud escrita y firmada de recibido	La alcaldía no concede el espacio
1.14	Presentar la propuesta al alcalde municipal	El alcalde y al menos 2 concejales conocen la propuesta y opinan al respecto, firman un acta de apoyo	Acta, fotografías	El alcalde no muestra interés en la propuesta

1.15	Recabar información sobre las instituciones de la red	Se tiene información relevante a la propuesta de al menos 8 instituciones de la red	Base de datos	Las instituciones no comparten la información
1.15.1	Coordinar entrevistas con instituciones de la red	Se programan entrevistas con al menos 8 instituciones que participan en la red	Planificación	Las instituciones no tienen interés en el tema y no dan un espacio para ser entrevistadas, las instituciones responsabilizan a alguien sin conocimiento de las mismas para las entrevistas
1.15.2	Entrevistar y evaluar la disponibilidad de participación de cada institución en el proceso	Se realizan al menos 8 entrevistas semi-estructuradas a las instituciones	Entrevistas transcritas	Las instituciones responden sin considerar sus respuestas y no comparten toda la información necesaria, por límites de tiempo no se logran responder todas las preguntas
1.16	Analizar los datos de entrevistas, evaluaciones y el marco teórico	Los datos de las diferentes fuentes son comparados para identificar información relevante	Tabla de matriz de análisis de datos en formato .exe	La información recabada en las entrevistas no es de acuerdo con lo evidenciado en el marco teórico
1.17	Desarrollar una propuesta de sistema y herramienta de investigación para la recolección de datos adaptada al contexto	Se desarrolla una propuesta de sistema y herramienta de investigación que pueda dar datos sobre PCD	Documento de propuesta	No se tiene suficiente información para crear la propuesta

1.18	Presentar y evaluar la propuesta de sistema y herramienta de investigación para la recolección de datos sobre pcd ante la red	Se realizan 2 intervenciones en las cuales se presenta ante la red las propuestas	Listado de asistencia, fotografías, informe	No se tiene suficiente información para crear la propuesta
1.18.1	Solicitar espacio en reunión de la red	Se solicitan 2 espacios en reunión de red	Planificación	La red tiene otras prioridades y no otorga el espacio
1.18.2	Preparar presentación del sistema propuesto según datos recolectados y análisis bibliográfico	Se unifica la información de la propuesta en una presentación	Presentación de PPT	No se puede desarrollar una presentación simple y fácil de comprender por la complejidad de la propuesta
1.18.3	Diseñar instrumento para que las instituciones evalúen la propuesta	Se desarrolla el instrumento	Instrumento	El instrumento no encuentra categorías claras
1.18.4	Imprimir instrumento para que las instituciones evalúen la propuesta	Se imprimen 20 copias del instrumento	Instrumento impreso	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
1.18.5	Socializar y evaluar el sistema propuesto con la red de actores e instituciones clave	Al menos 15 representantes de la red conocen y evalúan el sistema propuesto	Listado de asistencia, instrumento llenado, fotografías	Los representantes de la red no participan y no se logra una evaluación colectiva
1.18.6	Preparar material para presentar la herramienta	El material que explica la herramienta que se está desarrollado	Presentación de PPT	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
1.18.7	Diseñar instrumento para que las instituciones validen la herramienta	Se tiene el instrumento	Instrumento	El instrumento no encuentra categorías claras

1.18.8	Imprimir instrumento para que las instituciones validen la herramienta	Se tienen 20 copias del instrumento impreso	Instrumento impreso	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
1.18.9	Socializar y validar la herramienta de recolección de datos propuesta con la red	Al menos 15 representantes de la red conocen y validan la herramienta de recolección de datos	Presentación de PPT, listado de asistencia, fotografías, instrumentos de validación llenos	Los representantes de la red no participan
1.19	Modificar el sistema propuesto según evaluación de la red de actores e instituciones clave	Se sistematizan los resultados de la evaluación de al menos 15 personas y se modifica el sistema propuesto según estas	Propuesta modificada, matriz de resultados y análisis de la evaluación	La evaluación no representa un análisis crítico y por ello no mejora el sistema
1.20	Modificar la herramienta de recolección de datos según la validación de la red	La información de la validación del instrumento es sistematizada y se utiliza para modificar la herramienta	Hoja de sistematización de instrumento de validación y versión digital de herramienta final	La validación de la herramienta no fue tomada en serio por los participantes y no aporta cambios necesarios y significativos
1.21	Conformar la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en red/COMUSAN	Al menos 4 instituciones proporcionan 1 representante para conformar la sub-comisión de datos estadísticos de PCD dentro de la red	Convenio de sub-comisión, memoria de la reunión, fotografías	Las instituciones no están interesadas en formar parte de esta sub-comisión, tienen otras prioridades
1.22	Formar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en red/COMUSAN	Se realizan 2 capacitaciones con la sub-comisión	Listados de asistencia, fotografías	Los participantes de la sub-comisión no llegan a las capacitaciones
1.22.1	Programar y coordinar reuniones de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD	Se tienen 2 espacios y tiempos concretados para reuniones de la sub-comisión	Planificación	Los representantes de la sub-comisión tienen otras prioridades y no coordinan el espacio

1.22.2	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red/COMUSAN sobre discapacidad	Al menos 4 representantes de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD conocen sobre discapacidad y diferencian los modelos históricos	Presentación de PPT, listado de asistencia, fotografías	Los participantes de la sub-comisión no llegan a la reunión
1.22.3	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red/COMUSAN sobre recolección y análisis de datos	Al menos 4 representantes de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD conocen sobre la importancia de tener datos sobre PCD y entienden cómo hacerlo	Presentación de PPT, listado de asistencia, fotografías	Los participantes de la sub-comisión no llegan a la reunión
1.23	Identificar comunidades priorizadas	Al menos 4 representantes de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD evalúan la situación de las comunidades e identifican a las priorizadas en el tema de discapacidad	Memoria de la reunión	No se llega a un consenso sobre las comunidades priorizadas
1.24	Realizar prueba piloto de la propuesta desarrollada en comunidades priorizadas	Se tienen datos sobre la prevalencia de la discapacidad en 4 comunidades priorizadas	Informe de prueba piloto	Las comunidades no están abiertas a discutir el tema de discapacidad y no participan en los procesos
1.24.1	Preparar material de capacitaciones para la primera fase	Se tiene el material para capacitar a al menos 50 actores de la primera fase de recolección de datos sobre PCD	Presentación de PPT	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario

1.24.2	Imprimir instrumentos a utilizar en la primera fase	Se tienen los instrumentos impresos para cada capacitación según el número de docentes y personal del puesto de salud	Instrumentos impresos	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
1.24.3	Programar y coordinar sesiones de capacitación con MINEDUC Y MSPAS	Se solicitan espacios de capacitación en las 4 escuelas y el puesto de salud de la región	Planificación	Los representantes del MINEDUC y MSPAS tienen otras prioridades y no asignan el espacio/tiempo para estas sesiones
1.24.4	Capacitar a docentes y directores de escuelas en las comunidades priorizadas	Al menos 15 docentes y directores conocen sobre la importancia de tener datos sobre PCD y pueden y se comprometen a aplicar el instrumento de la primera fase	Listado de participación, fotografías	Los docentes y directores no muestran interés en el tema
1.24.5	Capacitar a personal de puesto de salud de comunidades priorizadas	Al menos 10 trabajadores del puesto de salud saben sobre la importancia de tener datos sobre PCD y pueden y se comprometen a aplicar el instrumento de la primera fase	Listado de participación, fotografías	El personal de salud no muestra interés en el tema
1.24.6	Recoger datos sobre posibles familias con discapacidad	Los maestros y el personal del puesto de salud entrevistan a las familias de las 4 comunidades con las que trabajan con el instrumento recibido	Instrumentos de la primera fase llenos	Los maestros y el personal del puesto de salud no se adhieren a los tiempos establecidos

1.24.7	Recolectar datos recabados	Se unifican los instrumentos utilizados en la primera fase por los docentes y el personal del puesto de salud	Instrumentos de la primera fase llenos	Las personas responsables de recabar los datos no lo hacen, se los inventan
1.24.8	Analizar datos recabados e identificar posibles hogares con discapacidad	Se identifican los hogares donde probablemente haya una persona con discapacidad según los resultados de la información recabada en la primera fase	Informe de datos recabados	Los datos recabados no son claros, no responden a la realidad de la población
1.24.9	Preparar material para entrevistas en hogares en la segunda etapa	Se tiene el material para la segunda fase de recolección de datos sobre PCD	Material impreso	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
1.24.10	Capacitar a sub-comisión de datos estadísticos de PCD sobre la aplicación del instrumento	Al menos 4 participantes de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD conocen y pueden platicar el instrumento	Listado de asistencia, fotografías	Los representantes de la sub-comisión no se presentan a la actividad de formación
1.24.11	Desarrollar cronograma de entrevistas a hogares según la segunda fase en cada comunidad priorizada	Se organizan los hogares a entrevistar según su área geográfica	Planificación	Los miembros de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD no tienen tiempo para comprometerse a realizar las entrevistas
1.24.12	Definir responsables de entrevistas en la sub-comisión de datos estadísticos de PCD	Se tienen dos responsables de la sub-comisión de datos estadísticos de las PCD para cada sesión de entrevistas en hogares	Planificación	No hay suficientes miembros en la sub-comisión de datos estadísticos de PCD para cumplir todas las necesidades de entrevistas correctamente

1.24.13	Realizar entrevistas por parte de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD en hogares identificados	Se llevan a cabo las entrevistas a hogares necesarias	Informe de entrevistas realizadas, instrumentos llenos	Las personas a entrevistar no quieren participar
1.25	Digitalizar resultados de la prueba piloto	Se digitalizan los resultados del instrumento de la segunda fase de recolección de datos	Hojas digitales de resultados en formato .exe	Los datos escritos a mano no son comprensibles
1.26	Analizar resultados de la prueba piloto	Se analizan los resultados de la segunda fase para obtener conclusiones sobre la prevalencia de la discapacidad en cada comunidad priorizada	Informe de resultados de prueba piloto	Los resultados se ven limitados por varias razones y esto limita la calidad del análisis
1.27	Comparar resultados de la prueba piloto con estadísticas nacionales e internacionales	Se obtienen conclusiones basadas en las diferencias o similitudes entre los resultados locales y las estadísticas nacionales e internacionales	Informe de comparación, informe de resultados	El contexto local influye demasiado en los datos y no se puede realizar la comparación
1.28	Socializar resultados de la prueba piloto	Se realizan 3 actividades de socialización	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
1.28.1	Programar y coordinar eventos de socialización	Se solicitan 3 espacios y se invitan a los actores correspondientes	Planificación, copia de invitaciones	No se prioriza el tema y no se otorga el espacio
1.28.2	Socializar resultados en la red	Al menos 10 representantes de la red de actores e instituciones clave conocen los	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización

		resultados de la prueba piloto		
1.28.3	Socializar resultados en las instituciones participantes, incluyendo escuelas y centros de salud	Las instituciones participantes, incluyendo las 4 escuelas y el centro de salud conocen los resultados de la prueba piloto	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
1.28.4	Socializar resultados ante el alcalde municipal y otros representantes comunitarios	El alcalde municipal y otros 2 representantes comunitarios conocen los resultados de la prueba piloto	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
1.29	Desarrollar estrategias de respuesta a la población con discapacidad desde la red comunitaria	Al menos 10 representantes de la red evalúan los resultados de la prueba piloto y participan activamente en proponer estrategias para apoyar a las familias identificadas	Memoria de la reunión resaltando las propuestas y sus responsables	Las organizaciones e instituciones en la red no muestran interés en darle seguimiento a los resultados de la prueba piloto
1.30	Evaluar la prueba piloto	Se evalúan los resultados y procesos de la prueba piloto	Informe de evaluación de prueba piloto	No se logra llegar a todos los actores de la prueba piloto, lo cual sesga el resultado
1.30.1	Programar y coordinar actividades de evaluación	Se programan al menos 12 entrevistas con diferentes actores de la prueba piloto	Planificación	Los diferentes actores no dan el espacio para las entrevistas
1.30.2	Entrevistar a docentes participantes de la prueba piloto sobre su experiencia	Se entrevista al menos a 4 docentes de diferentes escuelas participantes de la primera fase	Transcripción de entrevistas	Los docentes se niegan a participar en la entrevista

1.30.3	Entrevistar a personal de salud participantes de la prueba piloto sobre su experiencia	Se entrevista al menos a 3 trabajadores del puesto de salud participantes de la primera fase	Transcripción de entrevistas	Los trabajadores del puesto de salud se niegan a participar en la entrevista
1.30.4	Entrevistar a responsables de familias participantes en la prueba piloto sobre su experiencia	Se entrevista al menos a 3 responsables de familia participantes en la segunda fase	Transcripción de entrevistas	Los responsables de familia se niegan a participar en la entrevista
1.30.5	Entrevistar a miembros de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD de la red, participantes en la prueba piloto	Se entrevista al menos a 2 miembros de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD	Transcripción de entrevistas	Los miembros de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD se niegan a participar en la entrevista
1.30.6	Sistematizar resultados de la evaluación	Se organizan los resultados	Informe de sistematización	El material de las entrevistas se pierde por problemas técnicos
1.31	Modificar el sistema y la herramienta según resultados de la prueba piloto	Se realizan los cambios a la propuesta según los resultados de la evaluación	Versión final de sistema de recolección de datos y la herramienta para el proceso	No se logran tener cambios importantes porque los actores no los identifican en sus análisis

Resultado 2: La herramienta de recolección de datos sobre personas con discapacidad es conocida por instituciones públicas y no-gubernamentales.

No.	Actividad	Indicadores	Fuentes objetivas de verificación	Situaciones externas/Supuestos
2.1	Crear un informe final del proceso, un manual de aplicación detallado de la herramienta para la recolección de datos de PCD y un análisis de los resultados obtenidos en la prueba piloto	Se tiene un informe final de todo el proceso, un informe de resultados y se desarrolla un manual de aplicación detallado de la herramienta	El informe final, el manual de aplicación de la herramienta y el informe del análisis de resultados de la prueba piloto	Los actores no participan y no se consigue juntar la información suficiente para desarrollar los informes

2.1.1	Programar entrevistas con representantes clave del proceso	Se solicita 2 espacios de reuniones	Planificación	Los actores participantes no dan el espacio para la reunión
2.1.2	Entrevistar a miembros de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD de la prueba piloto	Se realizan al menos 2 entrevistas	Transcripción de entrevistas	Los miembros de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD no tienen tiempo para comprometerse a realizar entrevistas
2.1.3	Recolectar y analizar fuentes primarias, incluyendo transcripciones de entrevistas y resultados de la prueba piloto	Se analiza la información recabada en fases anteriores	Matriz de datos analizados, informe preliminar de análisis de experiencias y resultados	La información no fue documentada correctamente en las otras etapas y no se logra tener información de todos los procesos
2.1.4	Sistematizar y analizar las experiencias y resultados	Se realiza la sistematización y el análisis final	Sistematización, informe final de análisis de experiencias y resultados	La persona responsable del proceso no cumple con los requisitos
2.1.5	Realizar un análisis crítico de los resultados de la prueba piloto	Se evalúan las experiencias y resultados comparándolos con datos nacionales e internacionales	Matriz de comparación de resultados	Los datos locales no son comparables con otros datos, no hay experiencias nacionales o internacionales similares con cuales comparar esta
2.1.6	Realizar el informe final	Se unifica la información en un informe final	Informe final	La persona responsable del proceso no cumple con los requisitos de su trabajo
2.1.7	Realizar el manual de aplicación de la herramienta	Se desarrolla un manual de aplicación de la herramienta	El manual de aplicación de la herramienta	En los procesos anteriores se demuestra que la herramienta propuesta no funciona en el contexto
2.2	Presentar y validar resultados del informe y manual	Se realiza una actividad de presentación	Listado de asistencia, fotografía	Los actores no muestran interés en el tema

2.2.1	Solicitar espacio en la red que participó en la prueba piloto	Se solicita un espacio en la red	Planificación	La red tiene otras prioridades y no otorga el espacio
2.2.2	Diseñar e imprimir instrumento para validar el informe final y el manual de aplicación de la herramienta	Se diseña e imprimen 20 copias del instrumento	Versión impresa del instrumento	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
2.2.3	Presentar y validar el informe final y el manual de aplicación de la herramienta con la red	Al menos 15 representantes de la red conocen y validan el manual de aplicación de la herramienta y el informe final	Listado de asistencia, fotografías, instrumentos de validación llenos	Los representantes no participan en la reunión de la red
2.3	Realizar diseño gráfico del informe final y el manual de aplicación de la herramienta	Se tienen 2 documentos con diseños llamativos	Los 2 documentos	El diseño no cumple con los requerimientos establecidos
2.3.1	Realizar convocatoria para consultora de diseño gráfico solicitando propuestas técnicas y económicas	Se ha desarrollado un perfil del puesto y se tienen al menos 5 postulantes	Convocatoria y propuestas técnicas y económicas recibidas	La convocatoria no logra ser compartida ampliamente
2.3.2	Evaluar postulantes al puesto de diseñadora gráfica y sus propuestas	Se han evaluado las propuestas usando los mismos indicadores para cada una	Hoja de evaluación	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
2.3.3	Entrevistar a postulantes	Se han entrevistado al menos a 3 postulantes	Hoja de entrevistas y respuestas	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
2.3.4	Contratar a diseñadora gráfica	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión
2.3.5	Introducir el proyecto a la diseñadora y realizar	Se presenta el proyecto y se discuten tiempos y objetivos	Memoria de la reunión, cronograma final acordado	La diseñadora decide renunciar al conocer más a fondo el trabajo

	cronograma conjunto			
2.3.6	Realizar el diseño gráfico del informe final	Se realiza el diseño gráfico del informe final	Diseño preliminar del informe final	La diseñadora no cumple con los mínimos establecidos de calidad en su trabajo
2.3.7	Realizar el diseño gráfico del manual de aplicación de la herramienta	Se realiza el diseño gráfico del manual de aplicación de la herramienta	Diseño preliminar del manual de aplicación de la herramienta	La diseñadora no cumple con los mínimos establecidos de calidad en su trabajo
2.3.8	Aprobar diseño del informe final y de la guía de aplicación de la herramienta	Al menos 10 representantes de la red de actores e instituciones clave revisan y aprueban el diseño	Memoria de la reunión, listado de sugerencias de cambio, diseño final del informe y manual	El diseño no cumple con los requerimientos establecidos
2.3.9	Cotizar impresión del informe final y el manual de aplicación de la herramienta	Se consiguen 3 cotizaciones para la impresión de los documentos	Cotizaciones	No se consigue una cotización dentro del presupuesto planteado
2.3.10	Imprimir el informe final y el manual de aplicación de la herramienta	Se imprimen 100 copias de cada documento	Los documentos impresos	La imprenta no cumple con la calidad de impresión establecida
2.4	Concientizar a Comisiones Municipales sobre la importancia de caracterizar a la población con discapacidad	15 comisiones municipales conocen sobre la importancia de caracterizar a la población con discapacidad y valoran el esfuerzo hacia tal meta	Informe de actividades de concientización, fotografías	Las comisiones municipales no priorizan el tema y no muestran interés
2.4.1	Programar y coordinar evento de concientización con comisiones municipales	Se solicita 1 espacio para realizar una actividad	Planificación	Las comisiones municipales no priorizan la actividad

2.4.2	Realizar un evento para presentar datos estadísticos encontrados en la prueba piloto y presentar la justificación para la recolección de datos sobre PCD	2 responsables de 15 comisiones municipales conocen datos estadísticos sobre personas con discapacidad y pueden justificar la necesidad de tener más datos	Listado de asistencia, fotografías	Los representantes de las comisiones municipales no participan en la actividad ni muestran interés en el tema
2.4.3	Entregar el informe final y análisis de resultados de la prueba piloto a responsables municipales	Cada 1 de las 15 comisiones municipales recibe una copia del informe final y de los resultados de la prueba piloto	Listado de entrega del documento, fotografías	Los representantes de las comisiones municipales no participan en la actividad ni muestran interés en el tema
2.4.4	Capacitar Comisiones Municipales sobre el uso y la aplicación del manual de aplicación de la herramienta de recolección de datos sobre personas con discapacidad	2 representantes de 15 comisiones municipales conocen y saben cómo implementar el manual de aplicación de la herramienta de recolección de datos sobre PCD	Listado de asistencia, fotografías	Los representantes de las comisiones municipales no participan en la actividad ni muestran interés en el tema
2.4.5	Entregar manuales de aplicación de la herramienta impresos a responsables municipales	1 representante de cada 1 de las 15 municipalidades recibe una copia del manual de aplicación de la herramienta	Listado de entregas de manuales	Los representantes de la municipalidad no participan en la actividad y no les interesa recibir el manual
2.5	Concientizar a organizaciones de y para personas con discapacidad sobre la importancia de caracterizar a la población con discapacidad	30 representantes de 15 organizaciones de y para personas con discapacidad conocen sobre y justifican la importancia de caracterizar a la población con discapacidad	Listado de asistencia, fotografías	Las OPDs no priorizan el tema y no participan en la actividad

2.5.1	Programar y coordinar evento de concientización con organizaciones de y para personas con discapacidad	Se programa un espacios y se envían invitaciones	Planificación	Las organizaciones no muestran interés y no responden a la invitación
2.5.2	Realizar un evento para presentar datos estadísticos y justificación para la recolección de datos sobre PCD para las OPD	30 representantes de 15 OPDs conocen sobre y pueden justificar la recolección de datos estadísticos sobre PCD	Listado de asistencia, fotografías	Las OPDs no priorizan el tema y no participan en la actividad
2.5.3	Entregar el informe final y análisis de resultados de la prueba piloto a representantes de OPD	15 representantes de 15 organizaciones reciben una copia del informe final por organización	Listado de entrega de informes	Las OPDs no priorizan el tema y no participan en la actividad
2.5.4	Programar y coordinar evento de capacitación con organizaciones de y para personas con discapacidad	Se programa un espacios y se envían invitaciones	Planificación	Las organizaciones no muestran interés y no responden a la invitación
2.5.5	Realizar un evento para capacitar a representantes de OPDs sobre el uso y la aplicación de la herramienta de recolección de datos sobre personas con discapacidad	30 representantes de 15 OPDs conocen el uso y la aplicación de la herramienta de recolección de datos sobre PCD	Listado de asistencia, fotografías	Las OPDs no priorizan el tema y no participan en la actividad
2.5.6	Entregar guías de aplicación de la herramienta impresas a representantes de OPDs	15 representantes de las 15 OPDs reciben 1 guía de aplicación por cada organización	Listado de recibo de guía	Las OPDs no priorizan el tema y no participan en la actividad

Resultado 3: Se aplica la herramienta y se obtiene información a nivel local sobre la población con discapacidad en comunidades priorizadas de 15 municipios del departamento de Sololá.

No.	Actividades	Indicadores	Fuentes objetivas de verificación	Situaciones externas/Supuestos
3.1	Contratar subcoordinador de proyecto	Se ha seleccionado a 1 subcoordinador de proyecto	Contrato	No se encuentra a nadie con el perfil requerido
3.1.1	Realizar convocatoria para subcoordinador de proyecto, solicitando propuestas técnicas y económicas	Se ha desarrollado un perfil del puesto y se tienen al menos 10 postulantes	Convocatoria y propuestas técnicas y económicas recibidas	La convocatoria no logra ser compartida ampliamente
3.1.2	Evaluar postulantes al puesto de subcoordinador de proyecto y sus propuestas	Se han evaluado las propuestas usando los mismos indicadores para cada una	Hoja de evaluación	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
3.1.3	Entrevistar a postulantes	Se han entrevistado al menos a 5 postulantes	Hoja de entrevistas y respuestas	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
3.1.4	Contratar a subcoordinador de proyecto	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión
3.2	Realizar cronograma y estrategias de trabajo	Se tienen 15 cronogramas y estrategias de trabajo	Cronogramas y estrategias de trabajo	Los feriados de cada municipio y otras actividades programadas impiden el otorgamiento de tiempo adecuado a la propuesta
3.3	Preparar las bases para implementar el sistema propuesto	Se establecen las bases en 15 municipios	Listados de asistencia, fotografías, informes	Algún municipio tiene problemas internos que previenen el trabajo en esta propuesta
3.3.1	Identificar personas clave	Se identifican 2 personas clave en cada uno de los 15 municipios	Listado de personas clave, puestos y contactos	Luego de varios intentos no se logra establecer contactos en un municipio

3.3.2	Solicitar espacios de presentación en las redes	Se solicitan espacios en 15 redes	Listado de asistencia de cada red con fecha y firmas	No se da el espacio en las redes. Las redes no tienen un funcionamiento adecuado
3.3.3	Establecer relaciones con una red de instituciones públicas y privadas claves, como la COMUSAN, COCODE, etc.	10 representantes de cada una de las 15 redes firman un convenio de aprobación de la propuesta	Convenios, listados de asistencia, fotografías	Los representantes no desean participar en el desarrollo de la propuesta
3.3.4	Programar y coordinar reuniones de concientización	Se programan 60 espacios en reuniones de las 15 redes, 3 en cada una	Planificación	Las redes no están dispuestas a dar el espacio para la concientización, tienen otras prioridades
3.3.5	Concientizar a las redes sobre discapacidad	10 representantes de cada una de las 15 redes conocen qué es la discapacidad y sus modelos	Listados de asistencia, fotografías, presentación PPT utilizada, encuesta de inicio y fin de actividad	Las redes no muestran interés en el tema de discapacidad, los representantes no van a las reuniones
3.3.6	Concientizar a las redes sobre la necesidad de tener datos estadísticos sobre PCD	10 representantes de cada una de las 15 redes pueden justificar y razonar la recolección de datos sobre PCD e identifican el beneficio de esto para sus comunidades	Listados de asistencia, fotografías, presentación PPT utilizada, recolección de opiniones	Las redes no muestran interés en el tema de discapacidad, los representantes no van a las reuniones
3.3.7	Presentar resultados de la encuesta nacional y prueba piloto de la propuesta	10 representantes de cada una de las 15 redes conocen datos estadísticos sobre las poblaciones con discapacidad en el país	Listados de asistencia, fotografías, presentación PPT utilizada	Las redes no muestran interés en el tema de discapacidad, los representantes no van a las reuniones

3.3.8	Programar y coordinar reuniones de presentación de las propuestas en cada red	Se han coordinado y programado 15 reuniones en 15 redes	Planificación	Los representantes no asignan el espacio para esto
3.3.9	Presentar la propuesta del sistema de recolección de datos a la red	10 representantes de cada una de las 15 redes conocen y comprenden la propuesta del sistema de recolección de datos PCD	Listados de asistencia, fotografías, presentación PPT utilizada	Los representantes en las redes no asisten a las reuniones
3.4	Conformar la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red en cada municipio	15 sub-comisiones de datos estadísticos sobre PCD son conformadas, 1 en cada municipio y con al menos instituciones representadas en cada una	Listado de participantes, convenios, fotografías	Las instituciones no tienen interés en participar en la sub-comisión y no se comprometen a ello
3.4.1	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD según el manual de aplicación de la herramienta para la recolección de datos de PCD	Al menos 4 representantes de cada una de las 15 sub-comisiones de datos estadísticos sobre PCD conocen y saben utilizar el manual de aplicación de la herramienta para la recolección de datos	Listado de asistentes, fotografías, presentación de PPT utilizada	Los representantes de la sub-comisión no participan en las capacitaciones
3.4.2	Realizar un análisis de comunidades priorizadas en cada municipio	Se identifican a 4 comunidades priorizadas en cada uno de los 15 municipios	Memoria de reuniones	No se logra llegar a un consenso sobre cuáles comunidades son priorizadas de forma colectiva

3.5	Establecer contactos con el Ministerio de Educación y Ministerio de Salud y Asistencia Social en cada municipio	Se establecen 2 contactos en cada municipio, uno del MINEDUC y otro del MSPAS	Listado de nombres, teléfonos y puestos de 30 contactos	El MINEDUC y MPSAS no prestan interés al tema y no se logra establecer contactos
3.6	Capacitar a los participantes de la primera fase	Se capacitan a al menos 3 docentes de cada una de las 60 comunidades y 10 trabajadores de cada uno de los 15 puestos de salud	Listados de asistencia, fotografías, informes	Los docentes y el personal del puesto de salud no muestran interés en el tema
3.6.1	Coordinar cronograma de capacitaciones en cada municipio en las escuelas y puestos de salud de las comunidades priorizadas	Se coordinan y programan al menos 75 actividades de capacitación en todas las escuelas primarias y los puestos de salud de las 4 comunidades priorizadas en los 15 municipios	Planificación	El MINEDUC y MPSAS no priorizan estas acciones y no se asigna el tiempo con cada grupo
3.6.2	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en cada municipio para realizar las capacitaciones correspondientes a docentes y personal de los puestos de salud	Al menos 4 representantes de cada una de las 15 sub-comisiones de datos estadísticos sobre PCD saben capacitar a personal del MINEDUC y MSPAS para participar en la primera fase de la recolección de datos	Listado de asistencia, fotografías, evaluación de la primera capacitación supervisada	Las instituciones no tienen interés en participar en la sub-comisión y no participan en las actividades para capacitarse a sí mismos y a otros

3.6.3	Preparar material, incluyendo la impresión de la herramienta de recolección de datos de la primera fase	Se tienen suficientes herramientas impresas para cubrir a las 60 comunidades	Herramientas impresas	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
3.6.4	Realizar capacitaciones en escuelas seleccionadas con directores y personal docente	Los directores y docentes de 60 escuelas saben sobre la importancia de tener datos sobre PCD y pueden y se comprometen a aplicar el instrumento de la primera fase	Listado de asistencia, fotografías	El personal de las escuelas no muestra interés en el tema
3.6.5	Realizar capacitaciones con personal del MSPAS en comunidades seleccionadas	Al menos 10 trabajadores de cada uno de los 15 puestos de salud saben sobre la importancia de tener datos sobre PCD y pueden y se comprometen a aplicar el instrumento de la primera fase	Listado de asistencia, fotografías	El personal del puesto de salud no muestra interés en el tema
3.7	Recolectar datos sobre posibles familias con discapacidad	Las 60 escuelas y los 15 puestos de salud aplican el instrumento con todos sus beneficiarios	Instrumentos llenos	Los docentes y el personal del puesto de salud no siguen las instrucciones al momento de aplicar el instrumento
3.8	Recolectar datos recabados en cada escuela y puesto de salud	Los instrumentos llenos se entregan a la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD	Instrumentos llenos	Algunas escuelas o puestos de salud no realizan la recolección de datos en el tiempo asignado

3.9	Analizar datos recabados e identificar posibles hogares con discapacidad en cada comunidad	Se analizan los resultados y se identifican los hogares donde pueda haber una personas con discapacidad	Hoja de análisis de datos, listado de hogares seleccionados	Los datos recabados no son claros, no responden a la realidad de la población
3.10	Realizar la segunda fase del manual para la recolección de datos sobre PCD	Se desarrollan al menos 10 entrevistas en hogares en cada una de las 60 comunidades involucradas	Instrumentos llenos, hoja de análisis de datos	Las familias no colaboran y no quieren dar sus datos
3.10.1	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD para realizar entrevistas en hogares según la segunda fase	Al menos 4 representantes de cada una de las 15 sub-comisiones de datos estadísticos de PCD saben aplicar el instrumento a hogares	Listado de asistencia, fotografías	Los representantes de la sub-comisión no se presentan a la actividad de formación
3.10.2	Preparar material, incluyendo la impresión de la herramienta de recolección de datos de la segunda fase	Se tienen suficientes herramientas impresas para cubrir a todos los hogares	Herramientas impresas	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario
3.10.3	Realizar cronograma de entrevistas de los hogares identificados e identificar a los responsables de las mismas	Se identifica cuándo y quién hará las entrevistas en cada una de las 60 comunidades	Planificación	No hay suficientes miembros en las sub-comisiones para cubrir la cantidad de hogares a entrevistar
3.10.4	Realizar entrevistas por parte de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD en hogares identificados	Todos hogares donde pueda haber una persona con discapacidad son entrevistados	Listados de inscripción, fotografías, instrumentos llenos	Las personas en los hogares no quieren participar en el proceso de entrevistas

3.11	Digitalizar resultados en cada comunidad	Se tienen resultados digitalizados de cada una de las 60 comunidades priorizadas en los 15 municipios	Hojas de datos digitalizados	Las encuestas no se pueden leer porque o fueron llenadas incorrectamente
3.11.1	Realizar convocatoria de digitalizadores voluntarios	Se comparte la convocatoria de voluntarios por redes sociales	Convocatoria y solicitudes recibidas	La convocatoria no es compartida ampliamente en las redes como se esperaba
3.11.2	Seleccionar a digitalizadores voluntarios	Se seleccionan a 15 voluntarios con experiencia en el equipo técnico a utilizar	Listado de voluntarios seleccionados	No hay suficientes voluntarios entre quienes seleccionar
3.11.3	Formar a digitalizadores en discapacidad y el sistema planteado de recolección de datos	Los 15 voluntarios conocen cómo digitalizar los datos recabados	Listado de asistencia, fotografías	Los voluntarios no logran comprender el sistema de digitalización
3.11.4	Digitalizar resultados en cada comunidad	Se tienen resultados digitalizados de cada una de las 60 comunidades priorizadas en los 15 municipios	Hojas de datos digitalizados	Las encuestas no se pueden leer porque o fueron llenadas incorrectamente
3.12	Analizar resultados	Se tiene un análisis de resultados de cada una de las 60 comunidades priorizadas en los 15 municipios	Hojas digitales de resultados y análisis	Los datos no son claros y no se puede hacer un análisis crítico
3.12.1	Comparar resultados con las estadísticas nacionales e internacionales	Se tiene un análisis comparativo de datos locales y nacionales	Hoja de Excel comparativa y presentación de PPT	Los datos locales son influenciados por diferentes factores y no se pueden comparar con los datos nacionales

3.12.2	Analizar y comparar resultados unificados de todas las comunidades y municipios	Se tiene un análisis comprensivo de todos los datos	Informe de resultados, presentación de PPT	Los datos son influenciados por situaciones externas e intrínsecas a cada comunidad y red, por lo cual no se pueden hacer comparaciones eficaces
3.13	Socializar resultados del proyecto	Se realizan 6 actividades de socialización	Listados de asistencia, fotografías, informes	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
3.13.1	Programar y coordinar sesiones de socialización con diferentes actores	Se coordinan 6 actividades de socialización de resultados	Planificación	Alguna comunidad no puede participar ya que actividades caen en fechas que están destinadas a otras actividades por los actores
3.13.2	Coordinar espacios para sesiones de socialización	Se solicitan 6 espacios públicos como municipalidades y bibliotecas	Planificación	Las instituciones no quieren prestar el espacio
3.13.3	Coordinar refacciones para sesiones de socialización	Se cotizan y confirman refacciones en cada pueblo	Planificación	No se encuentra una opción dentro del presupuesto propuesto
3.13.4	Convocar a actores a las sesiones de socialización correspondientes	Se envían y llevan invitaciones a los y las actores	Copias de las invitaciones enviadas	No se consigue contactar directamente a los actores y estos no reciben la invitación
3.13.5	Preparar material para sesiones de socialización	Se organiza la información de forma fácil de compartir	Presentación de PPT, material impreso a compartir	No se tiene acceso a equipo técnico en el tiempo necesario

3.13.6	Socializar resultados en las redes comunitarias	Al menos 10 representantes de cada una de las 15 redes municipales conocen los resultados del proyecto	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
3.13.7	Socializar resultados en las instituciones participantes, incluyendo escuelas y centros de salud	Al menos 4 miembros de instituciones participantes en cada uno de los 15 municipios conocen los resultados del proyecto	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
3.13.8	Socializar resultados ante alcaldes municipales y otros representantes comunitarios	30 representantes municipales conocen los resultados de sus municipios	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
3.13.9	Socializar resultados a nivel departamental con representantes departamentales de instituciones y organizaciones clave	30 representantes de instituciones departamentales conocen los resultados del proyecto	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
3.13.10	Socializar resultados a nivel nacional ante representantes de instituciones interesadas	30 representantes de instituciones nacionales conocen los resultados del proyecto	Listados de asistencia, fotografías	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización
3.13.11	Socializar resultados a nivel nacional a través de las redes sociales	1 publicaciones en Facebook, Twitter y otras redes sociales son compartidos ampliamente	Publicaciones en Facebook, Twitter y otras redes sociales	Los actores no muestran interés en el tema y no participan en la actividad de socialización

Evaluación del proyecto				
No.	Actividades	Indicadores	Fuentes objetivas de verificación	Situaciones externas/Supuestos
1	Contratar a consultora de evaluación de proyecto	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión y renuncia al puesto
1.1	Realizar convocatoria para consultora de evaluación de proyecto, solicitando propuesta técnica y económica	Se ha desarrollado un perfil del puesto y se tienen al menos 5 propuestas	Convocatoria y al menos 5 propuestas	La convocatoria no logra ser compartida ampliamente y no se llega al mínimo expuesto
1.2	Evaluar postulantes al puesto y sus propuestas	Se han evaluado todas las propuestas usando los mismos indicadores para cada una	Hoja de evaluación	No se tienen postulantes con el perfil apropiado
1.3	Entrevistar a postulantes	Se han entrevistado al menos a 3 postulantes	Hoja de respuestas a al menos 3 entrevistas	No se tienen postulantes con las cualidades apropiadas
1.4	Contratar a consultora de evaluación de proyecto	Se ha firmado un contrato de trabajo	Contrato	El/la postulante seleccionado cambia de opinión y renuncia al puesto
2	Presentar el proyecto y compartir documentos relevantes	Se presenta el proyecto y sus trabajadores con la consultora	Memoria de la reunión, plan de trabajo actualizado	La consultora decide renunciar al conocer los detalles del proyecto
3	Proporcionar acompañamiento en el desarrollo de la línea de base	Se apoya a la consultora en lo que necesite, especialmente en coordinar y acompañarla a al menos 5 actividades de trabajo de campo	Fotografías, listados de asistencia de 5 actividades, planificación	El tiempo de la coordinadora es limitado y limita el alcance del trabajo de la consultora

3.1	Revisar y aprobar propuesta de plan de trabajo de la línea de base	Se revisa y aprueba el plan de trabajo propuesto por la consultora	Plan de trabajo finalizado	El plan de trabajo interrumpe otras actividades del proyecto
3.2	Coordinar actividades especificadas por la consultora	Se coordinan al menos 5 actividades para el desarrollo de la línea de base	Planificación	No se logra coordinar las actividades solicitadas por falta de disponibilidad de actores involucrados
3.3	Acompañar en actividades especificadas por la consultora	Se acompaña a la consultora en al menos 5 actividades para el desarrollo de la línea de base	Listado de asistencia, fotografías	La presencia de la coordinación del proyecto limita las labores de la consultora
3.4	Revisar borrador de la línea de base	Se evalúa el trabajo realizado por la consultora	Listado de sugerencias de cambio	No se llega a un acuerdo entre la coordinadora y la consultora sobre los resultados
3.5	Aprobar versión final de la línea de base	Se evalúa la línea de base, verificando que se hayan hecho las modificaciones sugeridas	Informe de línea de base	La consultora no incluye las modificaciones sugeridas
4	Proporcionar acompañamiento en la evaluación concurrente	Se apoya a la consultora en lo que necesite, especialmente en coordinar y acompañarla a al menos 5 actividades de trabajo de campo	Fotografías, listados de asistencia de 5 actividades, planificación	El tiempo de la coordinadora es limitado y limita el alcance del trabajo de la consultora
4.1	Revisar y aprobar propuesta de plan de trabajo de la evaluación concurrente	Se revisa y aprueba el plan de trabajo propuesto por la consultora	Plan de trabajo finalizado	El plan de trabajo interrumpe otras actividades del proyecto
4.2	Coordinar actividades especificadas por la consultora	Se coordinan al menos 5 actividades para el desarrollo de la evaluación concurrente	Planificación	No se logra coordinar las actividades solicitadas por falta de disponibilidad de actores involucrados

4.3	Acompañar en actividades especificadas por la consultora	Se acompaña a la consultora en al menos 5 actividades para el desarrollo de la evaluación concurrente	Listado de asistencia, fotografías	La presencia de la coordinación del proyecto limita las labores de la consultora
4.4	Revisar borrador del informe de la evaluación concurrente	Se evalúa el trabajo realizado por la consultora	Listado de sugerencias de cambio	No se llega a un acuerdo entre la coordinadora y la consultora sobre los resultados
4.5	Aprobar versión final de la evaluación concurrente	Se evalúa el informe, verificando que se hayan hecho las modificaciones sugeridas	Informe de evaluación concurrente	La consultora no incluye las modificaciones sugeridas
5	Proporcionar acompañamiento en la evaluación final	Se apoya a la consultora en lo que necesite, especialmente en coordinar y acompañarla a al menos 5 actividades de trabajo de campo	Fotografías, listados de asistencia de 5 actividades, planificación	El tiempo de la coordinadora es limitado y limita el alcance del trabajo de la consultora
5.1	Revisar y aprobar propuesta de plan de trabajo de la evaluación final	Se revisa y aprueba el plan de trabajo propuesto por la consultora	Plan de trabajo finalizado	El plan de trabajo interrumpe otras actividades del proyecto
5.2	Coordinar actividades especificadas por la consultora	Se coordinan al menos 5 actividades para el desarrollo de la evaluación final	Planificación	No se logra coordinar las actividades solicitadas por falta de disponibilidad de actores involucrados
5.2	Acompañar en actividades especificadas por la consultora	Se acompaña a la consultora en al menos 5 actividades para el desarrollo de la evaluación final	Listado de asistencia, fotografías	La presencia de la coordinación del proyecto limita las labores de la consultora
5.2	Revisar borrador del informe de la evaluación final	Se evalúa el trabajo realizado por la consultora	Listado de sugerencias de cambio	No se llega a un acuerdo entre la coordinadora y la consultora sobre los resultados

5.2	Aprobar versión final de la evaluación final	Se evalúa el informe, verificando que se hayan hecho las modificaciones sugeridas	Informe de evaluación final	La consultora no incluye las modificaciones sugeridas
-----	--	---	-----------------------------	---

Gastos específicos por actividad

	Razón	Cantidad	Unitario	Total (Q.)
Resultado 1				
1.22.2 Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red/COMUSAN sobre discapacidad	refacción	10	10	100
1.22.2.3 Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red/COMUSAN sobre recolección y análisis de datos	refacción	10	10	100
1.24.4 Capacitar a docentes y directores de escuelas en las comunidades priorizadas	refacción	40	10	400
1.24.5 Capacitar a personal de puesto de salud de comunidades priorizadas	refacción	10	10	100
1.24.11 Capacitar a sub-comisión de datos estadísticos de PCD sobre la aplicación del instrumento	refacción	10	10	100
1.24.13 Realizar entrevistas por parte de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD en hogares identificados	apoyo puntual para 2 personas por día para cubrir gastos de viáticos y refacción	60	10	600
1.28.2 Socializar resultados en la red	refacción	15	10	150
1.28.3 Socializar resultados en las instituciones participantes, incluyendo escuelas y centros de salud	refacción	50	10	500
1.28.4 Socializar resultados ante el alcalde municipal y otros representantes comunitarios	refacción	10	10	100
Resultado 2				
2.3.10 Imprimir el informe final y el manual de aplicación de la herramienta	impresión	100	100	10000

2.4.2 Realizar un evento para presentar datos estadísticos encontrados en la prueba piloto y presentar la justificación para la recolección de datos sobre PCD	refacción	35	10	350
2.5.2 Realizar un evento para presentar datos estadísticos y justificación para la recolección de datos sobre PCD para las OPD	refacción	35	10	350
Resultado 3				
3.4.1 Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD según el manual de aplicación de la herramienta para la recolección de datos de PCD	refacción	150	10	1500
3.6.2 Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en cada municipio para realizar las capacitaciones correspondientes a docentes y personal de los puestos de salud	refacción	150	10	1500
3.6.4 Realizar capacitaciones en escuelas seleccionadas con directores y personal docente	refacción	600	10	6000
3.6.5 Realizar capacitaciones con personal del MSPAS en comunidades seleccionadas	refacción	225	10	2250
3.10.1 Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD para realizar entrevistas en hogares según la segunda fase	refacción	150	10	1500
3.10.4 Realizar entrevistas por parte de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD en hogares identificados	apoyo puntual para 2 personas por día para cubrir gastos de viáticos y refacción	60	150	9000

3.11.3 Formar a digitalizadores en discapacidad y el sistema planteado de recolección de datos	refacción	15	10	150
3.11.4 Digitalizar resultados en cada comunidad	Gastos de internet/uso de computadoras	15	100	1500
3.13.6 Socializar resultados en las redes comunitarias	refacción	225	10	2250
3.13.7 Socializar resultados en las instituciones participantes, incluyendo escuelas y centros de salud	refacción	825	10	8250
3.13.8 Socializar resultados ante alcaldes municipales y otros representantes comunitarios	refacción	150	10	1500
3.13.9 Socializar resultados a nivel departamental con representantes departamentales de instituciones y organizaciones clave	refacción	35	10	350
3.13.10 Socializar resultados a nivel nacional ante representantes de instituciones interesadas	refacción	35	10	350
	espacio	1	500	500
Total gastos específicos por actividad				48950

Presupuesto total del proyecto

Presupuesto específico	Total (Q.)
Sub-total recursos humanos	256000
Sub-total gastos generales	26600
Sub-total gastos específicos por actividad	48950
Presupuesto total del proyecto*	331550

*De este total, Q.131,000 son gastos que solo se deben realizar una vez, por lo cual si se replicara en proyecto en otros 15 municipios, solamente se necesitarían Q.200,550.

Cronograma

		AÑO 1																			
		ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Resultado 1 - Actividades																					
1.1	Contratar a coordinadora de proyecto	X	X	X	X																
1.1.1	Realizar convocatoria para coordinadora de proyecto, solicitando propuestas técnicas y económicas	X	X																		
1.1.2	Evaluar postulantes al puesto de coordinadora de proyecto y sus propuestas		X																		
1.1.3	Entrevistar a postulantes			X																	
1.1.4	Contratar a coordinadora de proyecto				X																
1.2	Evaluar Propuesta y MML con la coordinadora de proyecto					X															
1.3	Realizar cotizaciones para la compra de materiales del proyecto					X															
1.4	Comprar materiales						X														
1.5	Contratar a investigadora					X	X	X	X												
1.5.1	Realizar convocatoria para consultora de investigación, solicitando propuestas técnicas y económicas					X	X														
1.5.2	Evaluar postulantes al puesto de consultora de investigación y sus propuestas						X														
1.5.3	Entrevistar a postulantes							X													
1.5.4	Contratar a investigadora								X												
1.6	Introducir al proyecto a la investigadora								X												
1.7	Analizar objetivos y cronograma con la investigadora								X												
1.8	Desarrollar marco conceptual y teórico sobre la recolección de datos sobre PCD									X	X	X									
1.9	Identificar bases legales y otras justificaciones para la recolección de datos de PCD									X	X	X									
1.10	Desarrollar una propuesta de investigación												X								

1.18	Presentar y evaluar la propuesta de sistema y herramienta de investigación para la recolección de datos sobre pcd ante la red																			X	X	X	X	X	X	
1.18.1	Solicitar espacio en reunión de la red																				X					
1.18.2	Preparar presentación del sistema propuesto según datos recolectados y análisis bibliográfico																						X			
1.18.3	Diseñar instrumento para que las instituciones evalúen la propuesta																						X			
1.18.4	Imprimir instrumento para que las instituciones evalúen la propuesta																						X			
1.18.5	Socializar y evaluar el sistema propuesto con la red de actores e instituciones clave																							X		
1.18.6	Preparar material para presentar la herramienta																						X			
1.18.7	Diseñar instrumento para que las instituciones validen la herramienta																						X			
1.18.8	Imprimir instrumento para que las instituciones validen la herramienta																						X			
1.18.9	Socializar y validar la herramienta de recolección de datos propuesta con la red																							X		
1.19	Modificar el sistema propuesto según evaluación de la red de actores e instituciones clave																							X		
1.20	Modificar la herramienta de recolección de datos según la validación de la red																							X		
1.21	Conformar la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en red/COMUSAN																							X		
1.22	Formar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en red/COMUSAN																							X	X	X
1.22.1	Programar y coordinar reuniones de la sub-comisión de datos estadísticos de PCD																							X		
1.22.2	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red/COMUSAN sobre discapacidad																									X
1.22.3	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en la red/COMUSAN sobre recolección y análisis de datos																									X
1.23	Identificar comunidades priorizadas																									X

Evaluación - Actividades																			
1	Contratar a consultora de evaluación de proyecto					X													
1.1	Realizar convocatoria para consultora de evaluación de proyecto, solicitando propuesta técnica y económica					X	X	X	X										
1.2	Evaluar postulantes al puesto y sus propuestas						X	X											
1.3	Entrevistar a postulantes							X	X										
1.4	Contratar a consultora de evaluación de proyecto								X										
2	Presentar el proyecto y compartir documentos relevantes									X									
3	Proporcionar acompañamiento en el desarrollo de la línea de base									X	X	X	X	X					
3.1	Revisar y aprobar propuesta de plan de trabajo de la línea de base									X									
3.2	Coordinar actividades especificadas por la consultora									X	X								
3.3	Acompañar en actividades especificadas por la consultora										X	X							
3.4	Revisar borrador de la línea de base												X						
3.5	Aprobar versión final de la línea de base													X					

		AÑO 1																			
		JUNIO				JULIO				AGOSTO					SEPTIEMBRE				OCTUBRE		
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3
Resultado 1 - Actividades																					
1.24	Realizar prueba piloto de la propuesta desarrollada en comunidades priorizadas	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
1.24.1	Preparar material de capacitaciones para la primera fase	X																			
1.24.2	Imprimir instrumentos a utilizar en la primera fase	X																			

1.24.3	Programar y coordinar sesiones de capacitación con MINEDUC Y MSPAS	X																		
1.24.4	Capacitar a docentes y directores de escuelas en las comunidades priorizadas		X	X																
1.24.5	Capacitar a personal de puesto de salud de comunidades priorizadas		X	X																
1.24.6	Recoger datos sobre posibles familias con discapacidad				X	X	X	X	X											
1.24.7	Recolectar datos recabados								X											
1.24.8	Analizar datos recabados e identificar posibles hogares con discapacidad								X											
1.24.9	Preparar material para entrevistas en hogares en la segunda etapa								X											
1.24.10	Capacitar a sub-comisión de datos estadísticos de PCD sobre la aplicación del instrumento								X											
1.24.11	Desarrollar cronograma de entrevistas a hogares según la segunda fase en cada comunidad priorizada								X											
1.24.12	Definir responsables de entrevistas en la sub-comisión de datos estadísticos de PCD								X											
1.24.13	Realizar entrevistas por parte de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD en hogares identificados									X	X	X	X							
1.25	Digitalizar resultados de la prueba piloto											X								
1.26	Analizar resultados de la prueba piloto												X	X						
1.27	Comparar resultados de la prueba piloto con estadísticas nacionales e internacionales												X	X						
1.28	Socializar resultados de la prueba piloto									X	X	X	X	X						
1.28.1	Programar y coordinar eventos de socialización									X										
1.28.2	Socializar resultados en la red														X					
1.28.3	Socializar resultados en las instituciones participantes, incluyendo escuelas y centros de salud														X					
1.28.4	Socializar resultados ante el alcalde municipal y otros representantes comunitarios														X					
1.29	Desarrollar estrategias de respuesta a la población con discapacidad desde la red comunitaria														X	X	X			
1.30	Evaluar la prueba piloto												X	X	X	X	X	X		
1.30.1	Programar y coordinar actividades de evaluación												X	X						

1.30.2	Entrevistar a docentes participantes de la prueba piloto sobre su experiencia																		X					
1.30.3	Entrevistar a personal de salud participantes de la prueba piloto sobre su experiencia																		X					
1.30.4	Entrevistar a responsables de familias participantes en la prueba piloto sobre su experiencia																			X				
1.30.5	Entrevistar a miembros de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD de la red, participantes en la prueba piloto																		X					
1.30.6	Sistematizar resultados de la evaluación																			X	X			
1.31	Modificar el sistema y la herramienta según resultados de la prueba piloto																					X		

		AÑO 1												AÑO 2									
		OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO					
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
Resultado 2 - Actividades																							
2.1	Crear un informe final del proceso, un manual de aplicación detallado de la herramienta para la recolección de datos de PCD y un análisis de los resultados obtenidos en la prueba piloto			X	X	X	X	X															
2.1.2	Entrevistar a miembros de la sub-comisión de datos estadísticos sobre PCD de la prueba piloto			X	X																		
2.1.3	Recolectar y analizar fuentes primarias, incluyendo transcripciones de entrevistas y resultados de la prueba piloto			X	X																		
2.1.4	Sistematizar y analizar las experiencias y resultados				X	X																	
2.1.5	Realizar un análisis crítico de los resultados de la prueba piloto					X																	
2.1.6	Realizar el informe final						X	X															
2.1.7	Realizar el manual de aplicación de la herramienta						X	X															
2.2	Presentar y validar resultados del informe y manual						X	X	X														
2.2.1	Solicitar espacio en la red que participó en la prueba piloto						X																

		AÑO 2																				
		JUNIO				JULIO				AGOSTO					SEPTIEMBRE				OCTUBRE			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4
Resultado 3 - Actividades																						
3.6	Capacitar a los participantes de la primera fase	X	X	X																		
3.6.1	Coordinar cronograma de capacitaciones en cada municipio en las escuelas y puestos de salud de las comunidades priorizadas																					
3.6.2	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD en cada municipio para realizar las capacitaciones correspondientes a docentes y personal de los puestos de salud																					
3.6.3	Preparar material, incluyendo la impresión de la herramienta de recolección de datos de la primera fase																					
3.6.4	Realizar capacitaciones en escuelas seleccionadas con directores y personal docente	X	X	X																		
3.6.5	Realizar capacitaciones con personal del MSPAS en comunidades seleccionadas	X	X	X																		
3.7	Recolectar datos sobre posibles familias con discapacidad				X	X	X	X	X													
3.8	Recolectar datos recabados en cada escuela y puesto de salud								X													
3.9	Analizar datos recabados e identificar posibles hogares con discapacidad en cada comunidad								X	X												
3.10	Realizar la segunda fase del manual para la recolección de datos sobre PCD					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
3.10.1	Capacitar a la sub-comisión de datos estadísticos de PCD para realizar entrevistas en hogares según la segunda fase					X	X	X														
3.10.2	Preparar material, incluyendo la impresión de la herramienta de recolección de datos de la segunda fase							X														
3.10.3	Realizar cronograma de entrevistas de los hogares identificados e identificar a los responsables de las mismas									X												

Evaluación del proyecto

Este proyecto presenta tres momentos de evaluación: la creación de una línea de base previa a dar inicio al proyecto y el desarrollo de dos evaluaciones del proyecto, una intermedia y otra final.

La **línea de base** se desarrollará en tándem a la investigación, que incluye el desarrollo del marco conceptual y teórico, así como de la justificación del proyecto. Específicamente, la línea de base identificará qué datos se tiene en cada municipio sobre la población con discapacidad.

Los *indicadores a medir en la línea de base* serán:

- Instituciones privadas o públicas que trabajen con personas con discapacidad.
- Datos recabados sobre personas con discapacidad en cada institución.
- Cantidad de personas con discapacidad en cada comunidad según estos datos.

La **evaluación concurrente y final** tendrán como propósito obtener conocimientos sobre el proyecto y proveer recomendaciones para su desarrollo a futuro. De igual manera, servirán para rendir cuentas al donante. Las dos evaluaciones utilizarán la línea de base para evaluar los cambios según las actividades y resultados planteados en el proyecto.

Los *objetivos de la evaluación concurrente* serán:

- Analizar la eficacia del proyecto: Hasta qué punto los objetivos del proyecto se han cumplido/están cumpliendo. La eficacia será evaluada en base a los objetivos y actividades, resultados e indicadores del marco lógico. Se identificará qué ha contribuido o dificultado el alcance de los procesos.
- Analizar la eficiencia de la gestión del proyecto: Hasta qué punto la gestión e implementación técnica ha permitido el alcance de los resultados. Como es el uso de las herramientas teóricas y si estas están sirviendo para orientar estrategias.

- Analizar la relevancia del proyecto: Hasta qué grado el proyecto es justificado y apropiado para las necesidades y situación de las comunidades. Evaluar si el proyecto está siendo pertinente y coherente.
- Identificar propuestas de mejoramiento: Con los implementadores y comunidades involucradas según los resultados de la evaluación.

Los *objetivos de la evaluación final* serán:

- Analizar la eficacia del proyecto: Hasta qué punto los objetivos del proyecto se han cumplido. La eficacia será evaluada en base a los objetivos y actividades, resultados e indicadores del marco lógico. Debe identificarse lo que contribuyó y lo que dificultó el alcance de los resultados, y modificaciones a la propuesta inicial y logros no previstos.
- Analizar la relevancia del proyecto: Hasta qué grado el proyecto fue justificado y apropiado para las necesidades y situación de las comunidades, incluyendo cualquier actor involucrado.
- Analizar la eficiencia de la gestión del proyecto: Hasta qué punto la gestión e implementación técnica y financiera permitieron el alcance de los resultados, y qué debería mejorarse.
- Analizar la sostenibilidad y el impacto del proyecto: A partir de los aspectos positivos y negativos, determinar el grado de impacto del proyecto. Identificar lecciones aprendidas y buenas prácticas, y qué elementos contribuyen a la sostenibilidad del proyecto.
- Identificar propuestas de seguimiento: Con los implementadores y comunidades involucradas, en caso hubiera oportunidad de darle seguimiento al proyecto.

Los criterios y las preguntas identificarán el grado de alcance y nivel de calidad de los procesos y de los resultados alcanzados según los criterios de evaluación seleccionadas. Durante el proceso se indagarán las percepciones y valoraciones de las actoras/res participantes de manera directa e indirecta en el proyecto.

Tabla 10 Criterios de evaluación

Criterios	Preguntas clave
<p>Relevancia: Calidad del diseño en relación al contexto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Los objetivos del proyecto abordan el contexto, necesidades y derechos de las personas con discapacidad? • En caso contrario, ¿Qué otras estrategias podrían haberse considerado para reflejar mejor las necesidades? • ¿Hay coherencia en la definición de la propuesta? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se corresponde la propuesta técnica, política, metodológica (y sus componentes: objetivos, actividades, resultados, productos e indicadores) con las prioridades, necesidades y características de actoras/es? • ¿Cómo integra el proyecto las necesidades de sus beneficiarios/as? • ¿Los indicadores son objetivamente verificables? • ¿Se cuenta con estrategias de salida o transferencia? • ¿Se realizó un diagnóstico, línea de base sobre las capacidades técnicas, teóricas y prácticas de las actoras/es meta sobre los componentes del proyecto? • ¿Tras la intervención, sigue siendo válida la lógica de intervención? • ¿Corresponde el proyecto con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad • ¿Existe un esquema de coordinación, gestión, financiación, y mecanismos sobre los cuales se fomenta el fortalecimiento institucional y la apropiación local? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué nivel de realismo tiene el cronograma y actividades? • ¿Se incorporan cuestiones transversales clave en el diseño: género, DDHH, corresponsabilidad?
<p>Eficacia: Alcance de los resultados y objetivos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué logros ha alcanzado el proyecto (productos, resultados, indicadores por objetivos) <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el nivel de avance de la implementación del proyecto? • ¿Se ha logrado cubrir el nivel de cobertura propuesto? • ¿Qué factores explican el buen/bajo cumplimiento de estos logros?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es la calidad de la participación en los procesos de actoras/es? • ¿De qué manera las comunidades aportan y se posicionan como sujeto político en la participación, toma de decisiones y gestión de recursos de manera efectiva? • ¿Todos y todas se sienten libres de hablar con franqueza sobre el trabajo, sobre lo que nos les parece, sobre el rumbo del proceso, sobre los contenidos de la formación? • ¿Qué estatutos o reglas rige el funcionamiento del proyecto? ¿Están claramente definidos los papeles, normas y reglas de cada actora y actor en el proyecto? • ¿Cómo se valora el acompañamiento realizado por el equipo central? • ¿Qué cambios ha logrado el proyecto? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son los principales cambios en las comunidades? • ¿Qué cambios se han dado en actoras/es participantes? • Existencia o no de efectos negativos o positivos no planificados que están ocurriendo con el proyecto y de limitaciones.
<p>Eficiencia: Relación entre recursos, actividades y resultados propuestos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Se ha cumplido con la planificación establecida para la ejecución del proyecto? • ¿Qué medidas se han tomado para asegurar el uso eficiente de los recursos y la rendición de cuentas (en la planificación e implementación del proyecto)? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo ha sido la administración de los recursos humanos, físicos, monetarios, del proyecto y los mecanismos de gestión? • ¿Cómo ha sido el proceso de PME? • ¿Hay transparencia y claridad en los procedimientos de gestión? • ¿Qué nivel de flexibilidad ha tenido el proyecto para adaptarse a cambios? • ¿Cómo ha utilizado el proyecto las capacidades locales de la población beneficiaria y de las

	<p>autoridades locales para alcanzar los resultados propuestos?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál ha sido el nivel de coordinación del proyecto con otras intervenciones similares para fomentar sinergias y evitar duplicidades? • ¿De qué manera se están alcanzando los productos (hay entrega a tiempo, calidad, contribuyen a los resultados, se reflejan en los IOV)? • ¿Qué elementos del contexto, y otros factores, dificultaron el acompañamiento y alcance de logros propuestos en la implementación del proyecto? • ¿Se han realizado cambios en el proyecto? ¿Por qué? ¿Qué resultados se tienen?
<p>Impacto: Grado de consecución y perspectivas de logros a mediano plazo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hasta qué punto las actividades del proyecto tuvieron un impacto (positivo o negativo) en la problemática identificada en desarrollo de la propuesta? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se han producido cambios significativos (positivos, negativos, directos, indirectos) a corto plazo en la vida y relaciones de las personas con discapacidad en sus comunidades? • ¿Cómo ha sido el compromiso de los gobiernos locales hacia el proyecto? ¿Cómo se ha materializado este compromiso? • Existencia de factores externos que pongan en peligro el impacto directo del proyecto.
<p>Sostenibilidad potencial: Análisis prospectivo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuenta el proyecto con el apoyo y el compromiso de las comunidades para que una vez mejoradas sus capacidades y liderazgos, se asegure la sostenibilidad de los logros alcanzados? <ul style="list-style-type: none"> • Existencia de algún plan o estrategia para dar continuidad a los beneficios por parte de los grupos meta. • Posibilidad de que algún apoyo político continúe una vez finalice el proyecto. • ¿Cuáles son las capacidades de las comunidades y otros actores que se han fortalecido? • ¿Las actoras/es podrán continuar beneficiándose de los conocimientos y destrezas adquiridas una vez finalizado el proyecto?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Las actoras/es podrán sostener en el tiempo los cambios generados en el marco del proyecto? • ¿El proyecto presenta las características necesarias para ser considerado por entes Estatales como una iniciativa con potencial de ser replicada en otros lugares? <ul style="list-style-type: none"> • De ser así, ¿cuáles son las condiciones necesarias en otros lugares para que el proyecto sea replicado con éxito? • ¿Cómo es la incorporación/inserción de los actores involucrados dentro de las estructuras locales? ¿Qué tipo de apoyo tienen a nivel local, municipal o departamental? <ul style="list-style-type: none"> • Participación de actores involucrados en la toma de decisiones concerniente a la orientación y ejecución del proyecto. • ¿Cuáles son las lecciones aprendidas y buenas prácticas del proyecto?
Seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Una vez finalizado el proyecto ¿cuáles son los aspectos prioritarios que deben considerarse para darle continuidad de manera eficaz y eficiente? • ¿Qué elementos del proyecto deberían modificarse y cómo para mejorar la implementación del proyecto? • ¿Qué elementos no han sido considerados por el proyecto, que son prioritarios a considerar para el posible seguimiento? • ¿Cuál es el objetivo y actividades prioritarias que debe tener el proyecto para que el posible seguimiento sea exitoso?

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO 7: REFERENCIAS

- Alméras, D., & Milosavljevic, V. (2014). *Informe Regional sobre la Medición de la Discapacidad: Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe*. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe . Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.cepal.org/deype/noticias/documentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf>
- Altman, B., & Meltzer, H. (2016). Developing Tools to Identify Environmental Factors as Context for Disability: A Theoretical Perspective. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 183-206). Suiza: Springer International Publishing.
- Bacchio, M. (1 de junio de 2016). Discapacidad y Cooperativa La Voz. (V. Vargas, Entrevistador)
- Cambios, E., Jagger, C., Nusselder, W., Van Oyen, H., & Robine, J.-M. (2016). International Comparisons of Disability Prevalence Estimates: Impact of Accounting or Not Accounting for the Institutionalized Population. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 207-229). Springer International Publishing.
- CONADI. (2016). *II Encuesta Nacional de Discapacidad*. Guatemala: CONADI.
- Fals, O. (1999). Orígenes universales y retos actuales de la IAP (Investigación Acción Participativa). *Análisis Político*, 38, 71-88.
- García, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del RPD*, 50, 15-30. Recuperado el 11 de mayo de 2016, de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>
- Golden, C. (2016). Washington Group Meetings, Processes and Milestones. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 29-52). Suiza: Springer International Publishing.

- González, D., & Stang, F. (2014). Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los consensos de El Cairo: la necesidad de información para políticas y programas. *Notas de Población*, 99, 67-106. Recuperado el 01 de mayo de 2016, de <http://www.cepal.org/es/publicaciones/37634-las-personas-con-discapacidad-en-america-latina-20-anos-de-los-consensos-de-el>
- Grech, S. (2008). Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7(2). Recuperado el 10 de mayo de 2016, de http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml
- Grech, S. (2015). Disability and Poverty: Connections and Transitions. En *Disability and Poverty in the Global South: Renegotiating Development in Guatemala* (págs. 96-132). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Grupo de Washington. (03 de 11 de 2016). *Washington Group on Disability Statistics*. Obtenido de <http://www.washingtongroup-disability.com/>: <http://www.washingtongroup-disability.com/>
- Instituto Nacional de Estadística. (2003). *Censos Nacionales XI de Población y VI de Habitación 2002: Características de la Población y de los Locales de Habitación Censados*. Guatemala: Instituto Nacional de Estadística, República de Guatemala. Recuperado el 10 de mayo de 2016, de <http://www.ine.gob.gt/sistema/uploads/2014/02/20/jZqeGe1H9WdUDngYXkWt3GIhUUQCukcg.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística. (2006). *Perfil Sociodemográfico de la Población con Discapacidad en Guatemala*. Guatemala: Sistema Estadístico Nacional.
- Instituto Nacional de Estadística. (2011). *Mapas de pobreza rural en Guatemala 2011*. Guatemala: Instituto Nacional de Estadística.
- Instituto Nacional de Estadística. (2014). *Caracterización departamental, Sololá 2013*. Guatemala. Recuperado el 05 de mayo de 2016, de <https://www.ine.gob.gt/index.php/estadisticas/caracterizacion-estadistica>

- Loeb, M. (2016). International Census/Survey Data and the Short Set of Disability Questions Developed by the Washington Group on Disability Statistics. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 255-304). Suiza: Springer International Publishing.
- Madans, J. (2016). The Washington Group's Contribution to Disability Statistics and a Look to the Future. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 319-326). Suiza: Springer International Publishing.
- Massé, G., & Rodríguez, M. (20 de abril de 2015). La discapacidad en América Latina: reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea. *Notas de Población, Comisión Económica para América Latina y el Caribe*, 100, págs. 195-222. Recuperado el 12 de abril de 2016, de <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/38528>
- Meltzer, H. (2016). The Challenges of Conducting National Surveys of Disability Among Children. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 137-149). Suiza: Springer International Publishing.
- Naciones Unidas. (1994). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf>
- Naciones Unidas. (1995). *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo: El Cairo, 5 a 13 de septiembre de 1994*. Nueva York: Naciones Unidas. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/icpd_spa.pdf
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 05 de febrero de 2016, de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Naciones Unidas. (2015). *Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses: Revision 3*. Nueva York. Recuperado el 05

- de noviembre de 2016, de
<http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/census/census3.htm>
- Oficina Municipal de Discapacidad, P. (03 de mayo de 2017). Encuesta Panajachel.
(V. Vargas, Entrevistador)
- Oficina Municipal de Planificación, S. A. (6 de marzo de 2017). Entrevista. (V.
Vargas, Entrevistador)
- Organización Internacional del Trabajo. (2008). *OIT Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) núm. 159, y la Recomendación núm. 168*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_106328.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad completo*. Malta: Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Editorial Cinca.
- Plan Internacional & CONADI. (2009). *I Encuesta de discapacidad con énfasis en niñez en el departamento Baja Verapaz*. Guatemala: Lito-Master.
- Plan Internacional & Gobernación Departamental Jalapa. (2011). *II Encuesta de discapacidad con énfasis en niñez, Jalapa 2011*. Plan Internacional Inc.
- PNUD Guatemala. (2010). *Guatemala: hacia un Estado para el desarrollo humano*. Guatemala: Magna Terra Editores.

- PNUD Guatemala. (2011). *Cifras para el desarrollo humano, Sololá*. Guatemala: Serviprensa.
- PNUD Guatemala. (2016). *Más allá del conflicto, luchas por el bienestar: Informe Nacional de Desarrollo Humano 2015/2016*. Guatemala: Litografía Arcón.
- Rodriguez, M. (septiembre de 2009). Del concepto de la discapacidad a la evidencia empírica: un desafío para los productores de información. Buenos Aires, Argentina: Universidad Nacional de Tres de Febrero.
- Salazar, E. (01 de junio de 2016). Censo Concepción. (V. Vargas, Entrevistador)
- Schkolnik, S. (2011). América Latina. La medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas. *Notas de Población, Comisión Económica para América Latina y el Caribe*, 92, 275-305. Recuperado el 12 de abril de 2016, de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/420/Art_SchkolnikS_AmericaLatinaMedicion_2011.pdf?sequence=1
- Schneider, M. (2016). Cross-National Issues in Disability Data Collection. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 15-28). Suiza: Springer International Publishing.
- SESAN. (7 de marzo de 2017). Entrevista. (V. Vargas, Entrevistador)
- Tobar, A. (2013). *El Campo de atención a la discapacidad en Guatemala: Sus efectos de exclusión y empobrecimiento*. Guatemala: FLACSO.
- UNESCO & FLACSO Guatemala. (2013). *Niñez y Juventud con Discapacidad en Guatemala: Evaluación de Políticas y Marcos Normativos*. Guatemala: UNESCO Guatemala.
- UNESCO. (2015). *El impacto socioeconómico de la discapacidad en las familias y registro de usuarios: Estudios exploratorios*. Guatemala: UNESCO Guatemala.

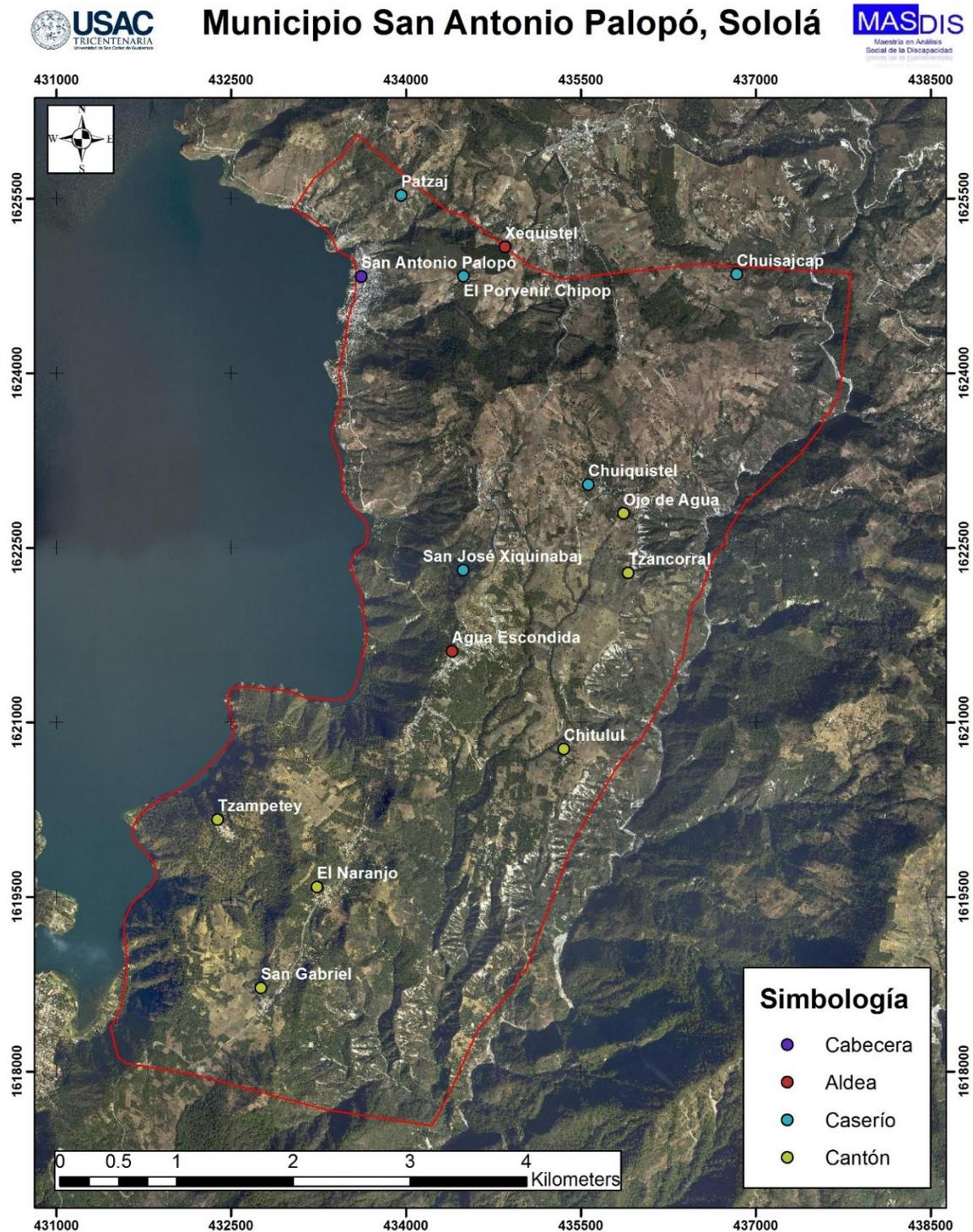
Ureta, F. (2015). *Consultoría para la construcción de la línea de base sobre la temática de discapacidad en Guatemala*. Guatemala: Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad.

Ureta, F., & Zabala, N. (2014). Factores que afectan el aprendizaje, escuelas apoyadas por Plan Guatemala. *Revista Interamericana de Psicología*, 48(2), 223-237. Recuperado el 8 de abril de 2016, de <http://ejemploejemploejemplo.com>

Weeks, J. (2016). Background and origin of the Washington Group: Improving the State of Disability Data. En B. Altman (Ed.), *International Measurement of Disability* (págs. 3-14). Suiza: Springer International Publishing.

CAPÍTULO 8: ANEXOS

Anexo 1: Mapa de San Antonio Palopó y sus poblados



Anexo 2: Instrumento 1 - Guía de entrevistas semi-estructuradas a informantes clave

Fecha:

Lugar:

Institución:

Presentación de la investigación.

Nombre	Cargo	Años en el Cargo	Contacto

Información sobre la institución y sus beneficiarios	
¿Qué servicios ofrece su institución? <i>Indagar en detalle.</i>	
¿Cuáles son las sedes de la institución y qué servicios se ofrecen en cada una/dónde están ubicadas? ¿Qué áreas cubren y qué áreas no cubren?	
¿A quién está dirigida la institución/el trabajo que realiza? ¿Cuál es la población meta o los grupos objetivo? ¿Personas de qué edades?	
¿La organización/institución ve a las PCD como beneficiarias de sus servicios?	
¿Con cuántas personas trabaja la institución?	Total: Niños: Jóvenes: Adultxs: Personas de la tercera edad:
Si sabe, ¿Con cuántas PCD trabaja la institución?	Total: Niños: Jóvenes: Adultxs: Personas de la tercera edad:
Si sabe, ¿Qué tipos de discapacidad tienen estas personas?	

Para la construcción de la Encuesta de Discapacidad	
¿Maneja actualmente una base de datos sobre sus beneficiarios? Si es así, ¿Cómo? ¿Cómo recolecta y guarda la información (digital o a mano)?	
¿Qué información sobre la población en general tiene/necesita para ejecutar sus acciones, programas y actividades?	
¿Qué información específica a PCD tiene/necesita para incluirlas en sus acciones, programas y actividades? ¿Qué necesita saber sobre la PCD que quisiera recibir sus servicios? ¿Por qué cree que las PCD no acceden a sus servicios? ¿Le beneficiaría tener datos confiables sobre las PCD en el municipio? ¿Cómo?	
Para la construcción de la ruta de recolección de datos	
¿Cómo ve la capacidad de su organización para apoyar en la recolección de datos de este proceso? <i>Dar ideas de qué podrían hacer y ver si hay interés o no.</i>	
¿Quién en su organización podría apoyar en la recolección de datos?	
¿Qué alcance poblacional cree que se puede lograr recolectando datos con el apoyo de su organización? ¿Son reconocidos en la comunidad como institución?	
¿Qué otra organización o institución del municipio considera que podría apoyar en este proceso?	
Si no se ha mencionado hasta ahora, ¿Tiene alguna actividad planeada en los próximos 3 meses a través de la cual estará en contacto con la mayoría de los beneficiarios de sus servicios? (si su servicio es para niños, de sus responsables) Por ejemplo, entrega de notas a padres, entrega de materiales escolares, reuniones generales, etc.	

¿Tiene algún otro comentario, pregunta o sugerencia para este proceso?

Anexo 3: Instrumento 2 - Encuesta para la COMUSAN/COMUDIS sobre la propuesta de ruta de investigación

Nombre: _____

Institución: _____

Cargo: _____

A. La ruta para la recolección de datos sobre PCD.

1. Por favor responda a las siguientes preguntas en relación a la Sub-Comisión de Estadísticas sobre Personas con Discapacidad propuesta.

a. ¿Cree usted que es importante crear esta sub-comisión?

- Nada importante
- Algo importante
- Importante
- Muy importante

¿Por qué?

b. Si la sub-comisión se creara, de las siguientes organizaciones que regularmente asisten a las reuniones de COMUSAN/COMUDIS ¿Qué instituciones/organizaciones considera que deben ser representadas en esta sub-comisión?

Institución/Organización	Si	No
MSPS		
MINEDUC		
ACOPEDIS		
CENTRO DE APRENDIZAJE MI CASITA		
ASOAPDISA PALOPÓ		
CORPORACIÓN MUNICIPAL		
PAMI		
SESAN		
RENAP		
OMJ		
OMM		
MIDES		
OTRA:		

c. Las responsabilidades de esta sub-comisión incluirían el análisis de la información recolectada en la Primera Fase, la recolección y análisis de

datos de la Segunda Fase y la distribución de la información a quien amerite. Con la capacitación apropiada, ¿Qué tan factible considera esto?

- Nada factible
- Algo factible
- Factible
- Muy factible

¿Por qué?

d. ¿Tiene algún comentario general sobre esta sub-comisión?

2. Por favor responda a las siguientes preguntas en relación a la Primera Fase de recolección de información.

a. Si entendemos la *eficiencia* como: la capacidad de lograr un objetivo con el mínimo de recursos posibles y en el menor tiempo posible, ¿Qué tan eficiente considera que es esta fase?

- Nada eficiente
- Algo eficiente
- Eficiente
- Muy eficiente

¿Por qué?

b. Los maestros podrían, con la capacitación correspondiente, implementar 6 preguntas con los padres/encargados de las familias.

- Si
- No

¿Por qué?

c. Los trabajadores del Puesto de Salud podrían, con la capacitación correspondiente, implementar 6 preguntas con las/los representantes de las familias.

- Si
- No

¿Por qué?

d. ¿Tiene algún comentario general sobre la Primera Fase?

3. Por favor responda a las siguientes preguntas en relación a la Segunda Fase de recolección de información.

a. Si entendemos la *eficiencia* como: la capacidad de lograr un objetivo con el mínimo de recursos posibles y en el menor tiempo posible, ¿Qué tan eficiente considera que es esta fase?

- Nada eficiente
- Algo eficiente
- Eficiente
- Muy eficiente

¿Por qué?

b. ¿Cree usted que la Sub-Comisión de Estadísticas sobre Personas con Discapacidad podría, con la capacitación correspondiente, implementar aproximadamente 34 preguntas con las familias identificadas en la Segunda Fase?

- Si
- No

¿Por qué?

a. ¿Cree usted que las COCOSANES podrían, con la capacitación correspondiente, implementar aproximadamente 34 preguntas con las familias identificadas en la Segunda Fase?

- Si
- No

¿Por qué?

b. ¿Tiene algún comentario general sobre la Segunda Fase?

B. La validez de las preguntas (adaptadas) del Grupo de Washington en el contexto.

1. Por favor, utilice el cuadro siguiente para analizar las preguntas y respuestas adaptadas del “Set Corto de Preguntas del Grupo de Washington”. Estas preguntas formarían parte de la **Primera Fase**. Conteste SI o NO (en la segunda columna) si cree que la pregunta es válida (entendible) para el contexto del área rural de San Antonio. Si contesta que NO en alguna, por favor, explique en la tercera columna qué cambiaría.

N.	Pregunta/Respuesta	¿Es válida en el contexto? (Si/No)	Si respondió No, ¿Qué cambiaría?
1	¿Alguien en su familia tiene dificultad para ver, aun si usa anteojos?		
2	¿Alguien en su familia tiene dificultad para oír, aun si usa audífonos?		
3	¿Alguien en su familia tiene dificultad para caminar o subir escaleras?		
4	¿Alguien en su familia tiene dificultad para recordar o concentrarse?		
5	¿Alguien en su familia tiene dificultad con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?		
6	Usando su idioma habitual, ¿alguien en su familia tiene dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?		
	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, nadie tiene ninguna dificultad. 2. Sí, alguien tiene alguna dificultad. 3. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 4. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto. 		

2. Por favor, utilice el cuadro siguiente para analizar las preguntas y respuestas adaptadas del “Set Largo de Preguntas del Grupo de Washington”. Estas preguntas formarían parte de la **Segunda Fase**. Conteste SI o NO (en la segunda columna) si cree que la pregunta es válida (entendible) para el contexto del área rural de San Antonio. Si contesta que NO en alguna, por favor, explique en la tercera columna qué cambiaría.

N.	Pregunta/Respuesta	¿Es válida en el contexto? (Si/No)	Si respondió No, ¿Qué cambiaría?
1	¿Usa anteojos?		
2	¿Tiene dificultades para ver, aun cuando usa sus anteojos?		
3	¿Tiene dificultades para ver?		
4	¿Tiene dificultades para ver claramente el rostro de alguien dentro de la habitación (aun si usa sus anteojos)?		
5	¿Tiene dificultades para ver la imagen de una moneda (aun si usa sus anteojos)?		
6	¿Usa audífonos?		
7	¿Tiene dificultades para escuchar, aun si utiliza sus audífonos?		
8	¿Tiene dificultades para escuchar?		
9	¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una conversación con otra persona en una habitación silenciosa (aun si usa sus audífonos)?		
10	¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una conversación con otras personas en una habitación ruidosa (aun si usa sus audífonos)?		
11	¿Tiene dificultades para caminar o subir escaleras?		
12	¿Utiliza algún equipo o recibe ayuda para desplazarse?		

N.	Pregunta/Respuesta	¿Es válida en el contexto? (Si/No)	Si respondió No, ¿Qué cambiaría?
13	¿Tiene dificultades para caminar 100 metros a nivel del suelo, que sería la longitud de un campo de fútbol o una cuadra, con la ayuda de su dispositivo de ayuda?		
14	¿Tiene dificultades para caminar medio kilómetro a nivel de suelo, que sería la longitud de cinco campos de fútbol o de cinco cuadras, con la ayuda de su dispositivo de ayuda?		
15	¿Tiene dificultades para caminar 100 metros a nivel de suelo, que sería la longitud de un campo de fútbol o de una cuadra (SIN la ayuda de su dispositivo de ayuda)?		
16	¿Tiene dificultades para caminar medio kilómetro a nivel de suelo, que sería la longitud de cinco campos de fútbol o de cinco cuadras (SIN la ayuda de su dispositivo de ayuda)?		
17	¿Tiene dificultades para subir o bajar 12 gradas?		
18	Usando su idioma habitual, ¿tiene dificultades, por ejemplo, para entender o hacerse entender?		
19	¿Usa lenguaje de señas?		
20	¿Tiene dificultades para recordar o concentrarse?		
21	¿Tiene dificultades con su cuidado personal, como bañarse o vestirse?		
22	¿Tiene dificultades para levantar una botella de agua o refresco de 2 litros desde la altura de la cintura hasta la altura de sus ojos?		

N.	Pregunta/Respuesta	¿Es válida en el contexto? (Si/No)	Si respondió No, ¿Qué cambiaría?
23	¿Tiene dificultades para usar sus manos y dedos como para levantar objetos pequeños, por ejemplo un botón o un lápiz, o abrir y cerrar contenedores o botellas?		
24	¿Con qué frecuencia se siente preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a)?		
25	¿Toma medicamentos para estas sensaciones?		
26	Piense en la última vez que se sintió preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a), ¿Cómo describiría el nivel de estas sensaciones?		
27	¿Con qué frecuencia se siente deprimido(a)?		
28	¿Toma medicamento para la depresión?		
29	Piense en la última vez que se sintió deprimido(a), ¿en qué nivel sintió su depresión?		
30	En los últimos tres meses, ¿con qué frecuencia tuvo dolor?		
31	Piense en la última vez que tuvo dolor, ¿cuánto dolor tuvo?		
32	En los últimos tres meses, ¿con qué frecuencia se sintió muy cansado(a) o exhausto(a)?		
33	Piense en la última vez que se sintió muy cansado(a) o exhausto(a) ¿cuánto tiempo duró así?		
34	Piense en la última vez que se sintió de esta forma, ¿cómo describiría el nivel de cansancio?		
	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 		

N.	Pregunta/Respuesta	¿Es válida en el contexto? (Si/No)	Si respondió No, ¿Qué cambiaría?
	3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.		
	1. A diario. 2. Cada semana. 3. Cada mes. 4. Algunas veces al año. 5. Nunca.		
	1. Nunca. 2. Algunos días. 3. La mayoría de los días. 4. Todos los días.		
	1. Parte del día. 2. La mayor parte del día. 3. Todo el día.		
	1. Poco 2. Bastante 3. Mucho		

3. ¿Tiene otros comentarios generales, dudas o sugerencias?

Anexo 4: Instrumento 3 - Set Corto de Preguntas del Grupo de Washington (Adaptado para que pueda contestar un representante de familia y contextualizado al área rural de San Antonio Palopó)

N.	PREGUNTA	RESPUESTA
1	¿Alguien en su familia tiene dificultad para ver, aun si usa lentes?	5. No, nadie tiene ninguna dificultad. 6. Sí, alguien tiene alguna dificultad. 7. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 8. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.
2	¿Alguien en su familia tiene dificultad para oír, aun si usa un aparato auditivo?	1. No, nadie tiene ninguna dificultad. 2. Sí, alguien tiene alguna dificultad. 3. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 4. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.
3	¿Alguien en su familia tiene dificultad para caminar o subir gradas?	1. No, nadie tiene ninguna dificultad. 2. Sí, alguien tiene alguna dificultad. 3. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 4. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.
4	¿Alguien en su familia tiene dificultad para recordar o concentrarse (poner atención)?	1. No, nadie tiene ninguna dificultad. 2. Sí, alguien tiene alguna dificultad. 3. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 4. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.
5	¿Alguien en su familia tiene dificultad con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?	1. No, nadie tiene ninguna dificultad. 2. Sí, alguien tiene alguna dificultad.

		<ul style="list-style-type: none"> 3. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 4. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.
6	Usando su idioma habitual, ¿alguien en su familia tiene dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?	<ul style="list-style-type: none"> 1. No, nadie tiene ninguna dificultad. 2. Sí, alguien tiene alguna dificultad. 3. Sí, alguien tiene mucha dificultad. 4. Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.

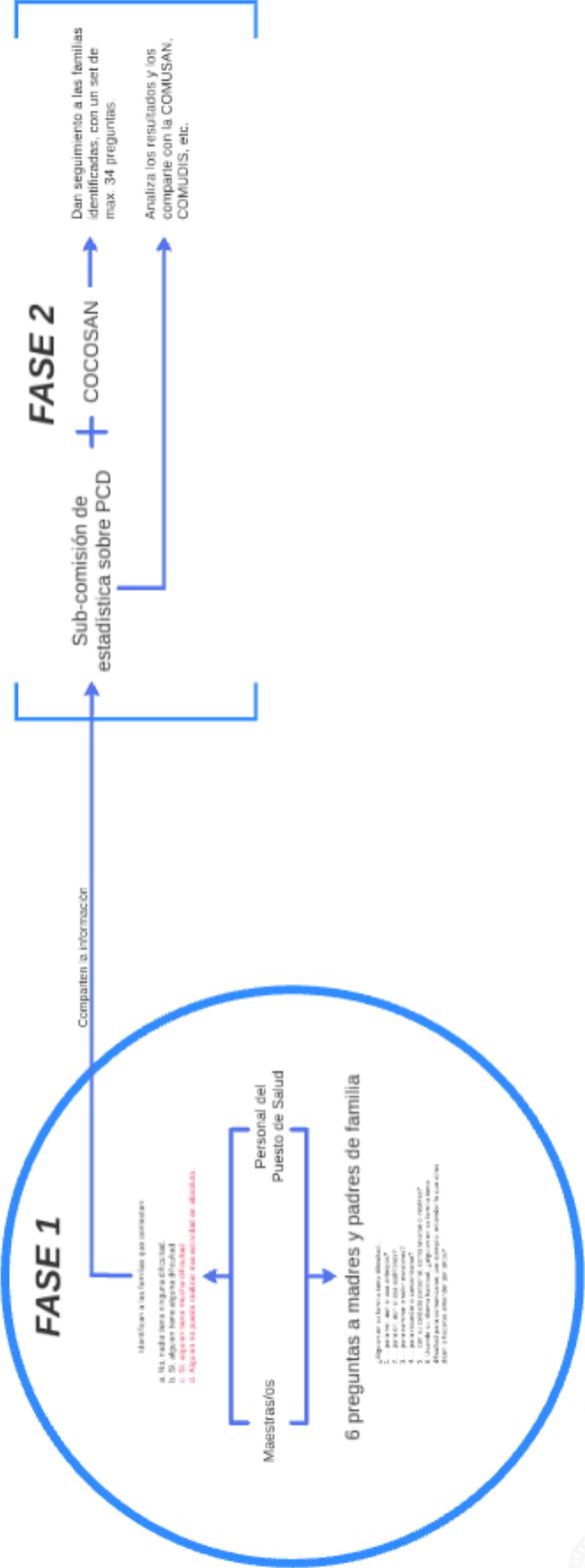
Anexo 5: Instrumento 4 - Set Largo de Preguntas del Grupo de Washington (Contextualizado al área rural de San Antonio Palopó)

N.	PREGUNTA	RESPUESTA
1	¿Usa lentes?	1. Sí 2. No
2	¿Tiene dificultades para ver, (aun cuando usa sus lentes)?	5. No, ninguna. 6. Un poco. 7. Mucho. 8. No puedo hacerlo.
4	¿Tiene dificultades para ver claramente la cara de alguien dentro de un cuarto (aun si usa sus lentes)?	1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
5	¿Tiene dificultades para ver la imagen de una ficha claramente (aun si usa sus lentes)?	1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
6	¿Usa aparatos auditivos?	1. Sí 2. No
7	¿Tiene dificultades para escuchar, (aun si utiliza sus aparatos auditivos)?	1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
9	¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una plática con otra persona en un cuarto silencioso (aun si usa sus aparatos auditivos)?	1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
10	¿Tiene dificultades para escuchar lo que se comenta en una plática con otras personas en un cuarto ruidoso (aun si usa sus aparatos auditivos)?	1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
11	¿Tiene dificultades para caminar o subir gradas?	1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
12	¿Utiliza algún equipo de apoyo/aparato o recibe ayuda para moverse de un lugar a otro? (silla de ruedas, pierna prostética, muletas, palo, ayuda de alguien, otro)	1. Sí 2. No

15	¿Tiene dificultades para caminar 100 metros planos, que sería el largo de un campo de fútbol o de 4 cuerdas (SIN la ayuda de su aparato de ayuda)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
16	¿Tiene dificultades para caminar medio kilómetro plano, que sería el largo de cinco campos de fútbol o de 20 cuerdas (SIN la ayuda de su aparato de ayuda)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
17	¿Tiene dificultades para subir o bajar 12 gradas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
18	Usando su idioma habitual, ¿tiene dificultades, por ejemplo, para entender o que le entiendan?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
19	¿Usa lengua de señas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No
20	¿Tiene dificultades para recordar o concentrarse/poner atención?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
21	¿Tiene dificultades con su cuidado personal, como bañarse o vestirse?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
22	¿Tiene dificultades para levantar una botella de agua o refresco de 2 litros desde la altura de la cintura hasta la altura de sus ojos?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
23	¿Tiene dificultades para usar sus manos y dedos como para levantar objetos pequeños, por ejemplo un botón o un lápiz, o abrir y cerrar botes o botellas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. No, ninguna. 2. Un poco. 3. Mucho. 4. No puedo hacerlo.
24	¿A cada cuánto se siente preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a)?	<ol style="list-style-type: none"> 6. A diario. 7. Cada semana. 8. Cada mes. 9. Algunas veces al año. 10. Nunca.

25	¿Toma medicamentos o remedios para estas sensaciones?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No
26	Piense en la última vez que se sintió preocupado(a), nervioso(a) o ansioso(a), ¿Cómo describiría el nivel de estas sensaciones?	<ol style="list-style-type: none"> 4. Poco 5. Mucho 6. Entre poco y mucho
27	¿A cada cuánto se siente deprimido(a)/muy triste?	<ol style="list-style-type: none"> 1. A diario. 2. Cada semana. 3. Cada mes. 4. Algunas veces al año. 5. Nunca.
28	¿Toma medicamento o remedios para la depresión/tristeza?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No
29	Piense en la última vez que se sintió deprimido(a), ¿en qué nivel sintió su depresión?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poco 2. Mucho 3. Entre poco y mucho
30	En los últimos tres meses, ¿a cada cuánto tuvo dolor?	<ol style="list-style-type: none"> 5. Nunca. 6. Algunos días. 7. La mayoría de los días. 8. Todos los días.
31	Piense en la última vez que tuvo dolor, ¿cuánto dolor tuvo?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poco 2. Mucho 3. Entre poco y mucho
32	En los últimos tres meses, ¿a cada cuánto se sintió muy cansado(a) o exhausto(a)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca. 2. Algunos días. 3. La mayoría de los días. 4. Todos los días.
33	Piense en la última vez que se sintió muy cansado(a) o exhausto(a) ¿cuánto tiempo duró así?	<ol style="list-style-type: none"> 4. Parte del día. 5. La mayor parte del día. 6. Todo el día.
34	Piense en la última vez que se sintió de esta forma, ¿cómo describiría el nivel de cansancio?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poco 2. Mucho 3. Entre poco y mucho

Anexo 6: Diagramación de la ruta propuesta para la recolección de datos sobre personas con discapacidad



Anexo 7: Propuesta de censo de discapacidad para la Oficina Municipal de Discapacidad, Panajachel

“Buenos días, mi nombre es _ y vengo de parte la Municipalidad de Panajachel, la Oficina de Discapacidad y la Asociación Caminos de Esperanza. Estamos realizando un censo sobre discapacidad en el municipio, por lo que quisiéramos preguntarle si en su hogar hay alguna persona con mucha dificultad o que no puede: ver, oír, caminar, poner atención o concentrarse, realizar actividades de cuidado personal o comunicarse, o que tiene alguna otra discapacidad. Estos datos ayudarán a la municipalidad y a la asociación a responder mejor al cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.” *Si la respuesta es “Sí” realizar la encuesta.*

Acepto participar en esta encuesta y entiendo que mi participación es voluntaria.

Nombre _____ Firma: _____

DATOS GENERALES DE LA ENCUESTA:

Fecha: _____

Teléfono: _____

Entrevistador/a: _____

¿Cuántas personas viven en el hogar? _____

Sector: _____

Relación con PCD: _____

Dirección/referencia: _____

- Familiar: _____
 Es PCD

DISCAPACIDAD

Lea las preguntas de la hoja adjunta y las opciones de respuesta, señalando con una X el cuadro correspondiente.

	No, nadie tiene ninguna dificultad.	Sí, alguien tiene alguna dificultad.	Sí, alguien tiene mucha dificultad.	Alguien no puede realizar esa actividad en absoluto.	No sabe.	Prefiere no responder.
¿Alguien en su familia tiene dificultad para ver, aun si usa lentes?						
¿Alguien en su familia tiene dificultad para oír, aun si usa un aparato auditivo?						
¿Alguien en su familia tiene dificultad para caminar o subir gradas?						
¿Alguien en su familia tiene dificultad para recordar o concentrarse (poner atención)?						
¿Alguien en su familia tiene dificultad con su						

cuidado personal, como lavarse o vestirse?						
Usando su idioma habitual, ¿alguien en su familia tiene dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?						
¿Alguien en su familia tiene alguna otra dificultad o no puede hacer alguna actividad aparte de las ya mencionadas?	Si sí, por favor especifique:					

Identifique a las PCD (aquellas marcadas en 3 o 4 o identificadas en la pregunta 7) y llene una encuesta para cada una.

Si la PCD está y puede contestar, que él/ella lo haga. **DATOS GENERALES DE LA PCD:**

Nombre: _____ Edad: ____ Sexo: F M

Sumando todas las fuentes de ingreso, ¿Cuál es el ingreso mensual de su familia?

De X a X			
----------	----------	----------	----------

SEGURIDAD SOCIAL

¿Recibe apoyo de alguna institución? SI NO
¿Cuáles? Indique todas las que apliquen

- Municipalidad
- Otra estatal: _____
- ONG: _____
- Otra: _____

¿Qué apoyo recibe?

Identifique todos los que apliquen

- Medicamentos
- Alimentación
- Terapias
- Educación
- Apoyo económico
- Otro: _____

ACCESO

¿Según su discapacidad, qué tan accesible es su hogar? Por ejemplo, si tiene discapacidad auditiva, su familia conoce lengua de señas, o si utiliza silla de ruedas, la casa tiene rampas.

Nada accesible	Poco accesible	Accesible	Muy accesible
----------------	----------------	-----------	---------------

¿Según su discapacidad, qué tan accesible es su entorno? Escuelas, calles, biblioteca, oficinas municipales, etc.

Nada accesible	Poco accesible	Accesible	Muy accesible
----------------	----------------	-----------	---------------

¿Según su discapacidad, qué tan accesible le es el transporte?

Nada accesible	Poco accesible	Accesible	Muy accesible
----------------	----------------	-----------	---------------

En su opinión, ¿Qué tanto le discriminan/tratan mal/excluyen en su familia?

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	De vez en cuando	Nunca
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	De vez en cuando	Nunca

En su opinión, ¿Qué tanto le discriminan/tratan mal/excluyen en su comunidad?

EDUCACIÓN

Si tiene edad escolar, ¿Asiste a la escuela? SI NO

Si sí, ¿Cuál? _____ ¿En qué grado está? _____

Si es adulto, ¿Fue a la escuela? SI NO

Si sí, ¿Hasta qué grado? _____

Si respondió NO a alguna de las preguntas, ¿Por qué?
Identifique todas las que apliquen

- Falta de recursos
- Falta de accesibilidad
- Discriminación
- Falta de transporte
- Otra razón: _____

TRABAJO

¿Trabaja? Si respondió No y tiene edad laboral, ¿Por qué? *Pase a siguiente sección*
SI NO _____

¿En dónde trabaja?

¿De qué trabaja?

Su trabajo es:
 Formal (contrato, salario, prestaciones, etc.)
 Informal (familiar, en el campo, etc.)

¿Le pagan por su trabajo? SI NO

¿Recibió formación laboral? SI NO Si sí, ¿Cuál y dónde?

SALUD

Cuando necesita, ¿Qué servicios médicos utiliza?

- Públicos
- Privados
- De ONG

Regularmente, ¿Cómo le atienden? *(Cuál es la actitud de los trabajadores, cómo le tratan, etc.)*

Muy mal	Mal	Bien	Muy bien
---------	-----	------	----------

¿Necesita tomar algún medicamento regularmente? SI NO ¿Lo toma? SI NO Si respondió No, ¿Por qué?

- No la consigo
- No tengo los recursos
- Otra razón: _____

¿Qué rehabilitación/terapias necesita?

- Fisioterapia Terapia de lenguaje
 Terapia psicológica Otra:

¿Recibe estas terapias? SI NO Si sí,
¿dónde?

- Privado Público:

 ONG: Otro:

PARTICIPACIÓN

Si es adulto, ¿Cuál es su estado civil?

- Casada/o Unida/o Soltera/o Viuda/o

De las siguientes actividades de su comunidad, ¿en cuáles participa?

Identifique todas las que apliquen

- Iglesia Actividades culturales (feria, etc.) Actividades deportivas
 Recreación (paseos, lago, etc.) Actividades extra-escolares (banda, etc.) Otras actividades:

CONCLUSIÓN

¿Tiene algún comentario que quisiera agregar para ayudarnos a entender la situación de la persona con discapacidad en su familia?

¡Muchas gracias por su tiempo!

Anexo 8: Semblanza de tres mujeres con hijos con discapacidad en el área rural de San Antonio Palopó

Iris Álvarez

Agua Escondida, San Antonio Palopó, Sololá

Iris comienza su propia historia con relatos de las tantas personas con discapacidad con las que ha compartido su vida. Con lo que cuenta, uno puede identificar quién es: una mujer luchadora y llena de energía – madre, hermana, compañera. Mujer activista y política, involucrada en su comunidad para que todas y todos vean sus derechos cumplidos. Iris no se ha quedado en el dolor; ha aceptado su historia y camina, siempre, hacia adelante. Camina también con muchas otras mujeres, apoyándolas desde una empatía profunda y una necesidad de justicia.

De niña, Iris creció con un hermano con secuelas de meningitis, en una época en que los servicios para la discapacidad eran inexistentes en su comunidad (estos aún son escasos). Cuenta de los viajes que sus papás hacían para llevarlo una vez al mes a Fundabiem¹ en la capital y conseguirle las medicinas que le salvaban la vida. Así, creció en una familia que ya adaptaba su vida a un familiar con discapacidad – tenían una alfombra para que gateara, una mesa especial para darle de comer, todos se turnaban para limpiarle y cuidarle. Al día de hoy, Iris aún recuerda la dieta de su hermano.

“frijolitos colados, con tortilla desecha y crema, esa era la comida de él.”

Iris cuenta que en pleno 2017 en Agua Escondida hay casos de niños y niñas con discapacidad que no salen a la calle por la vergüenza de sus padres, y sin embargo sus papás lucharon por su hijo hace más de 30 años para que tuviera una vida digna. Aunque su hermano murió a los 28 años, esta relación formó la vida de Iris y su manera de ver la discapacidad – no como algo que hay que esconder sino una realidad que no le impide seguir adelante.

Iris también tuvo dos sobrinos con discapacidad severa. Son historias de mucho dolor, de medicamentos, terapias, emergencias, hospitales. De muertes prematuras. Sin embargo, también son historias de apoyo, de una familia unida, de una lucha constante para resistir y *sobrevivir*. Seguramente estas historias también han fortalecido a Iris y la han hecho quien es hoy: una mujer que no descansa, que se apoya en su familia para apoyar a su hija.

¹ La Fundación Pro-Bienestar del Minusválido, que ofrece servicios de rehabilitación para personas con discapacidad.

Además, tiene una prima con discapacidad física que es adulta, trabajadora e independiente, lo que le ha demostrado que tener una discapacidad no significa perder la autonomía.

Cuando su hija Anaité nació hace ocho años, como dice Iris, “*era re-traviesa en el estómago y nació enredada en el cordón umbilical,*” lo cual le provocó una asfixia leve y ha afectado su crecimiento, aprendizaje y, especialmente, el habla. Los primeros días, cuando internaron a Anaité en el hospital, fueron difíciles, pero recibió acompañamiento de un médico que la apoyó y le dio buenas recomendaciones. Al año y medio de Anaité, Iris, con el apoyo de sus cuñadas, comenzó a buscar apoyo para su retraso en el desarrollo. Aunque estaba familiarizada con la discapacidad, al principio le costó reconocerla en su propia hija.

“uno como padre no quiere ver la realidad, de que hay algo, algún problema en nuestros niños, o hay una pequeña discapacidad o discapacidad grande. Pero vinieron mis cuñadas y me decían que no hablaba, ‘pero, ¿por qué no habla?’, me decían mis cuñadas, ‘¿por qué no camina?, ayudémonos, ¡busque ayuda!, vaya a Fundabiem.”

Anaité comenzó a ir a Fundabiem a recibir terapias desde esa edad hasta los cinco años. Ahora recibe terapias con una asociación local, ASOAPDISA PALOPÓ,² y estudia en una organización no gubernamental en la que las maestras utilizan el método Montessori.³ En estos años Iris se ha capacitado en ACOPEDIS⁴ en el tema de discapacidad y maneja un concepto de derechos, sin embargo, es probable que sean convicciones que ha desarrollado internamente desde niña por sus experiencias vividas.

Esto no significa que todo ha sido fácil. Iris y Anaité se han topado con discriminación, burla y hasta violencia en la comunidad. Durante el año que Anaité fue a la escuela pública cuenta que los niños la molestaban y los maestros la discriminaban, reusándose a tratarla como a las otras niñas y niños y a hacer las adaptaciones necesarias en su aula. Sin embargo, Iris no lo permitió y buscó otras alternativas para la educación de su hija.

² La Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de San Antonio Palopó fue conformada a finales del 2016 por un grupo de madres preocupadas por la atención a sus hijas e hijos con discapacidad. Específicamente, buscan llevar servicios al área rural de San Antonio Palopó para que las familias no tengan que viajar hasta Panajachel o San Lucas Tolimán para recibir terapias y atención.

³ Casa Ópalo es una ONG cristiana que busca dar una educación de calidad y atención en salud a comunidades rurales e indígenas de San Antonio Palopó.

⁴ La Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad de Sololá, que en el área de San Antonio Palopó trabaja un proyecto de educación inclusiva enfocado en la capacitación a docentes. Además, ACOPEDIS ha sido clave en el acompañamiento para la creación de ASOAPDISA PALOPÓ.

“no me importa quien esté a mi alrededor, porque yo tengo que apoyar a mi hija. Si yo me voy a avergonzar de ella, ¿cómo yo la voy a ayudar?”

Iris también tiene una familia unida por la discapacidad.

“me ha costado con [Anaité], pero con ayuda de mis padres, de mi esposo, de mis suegros, de mis cuñados, de todos, ahí le hemos echado la mano todos.”

Tal vez por esto mismo ha podido involucrarse en su comunidad para apoyar a otras personas que no tienen lo que tiene su hija. Actualmente es participante de ASOAPDISA PALOPÓ, miembro de la Comisión de la Mujer y vicepresidenta del COCODE⁵ de Agua Escondida. A través de estas posiciones, busca motivar y apoyar a otras madres y personas con discapacidad para que reciban el apoyo que necesitan y sigan adelante.

“a mí me gusta, yo soy una mujer que me gusta ver el bien de mis mujeres, de los niños, de mi comunidad, y como yo lo pasé, lo pasé con mi hermano, con mis primos, con mi hija. Ya lo pasé...”

Aunque identifica que Anaité tiene una discapacidad leve, está mucho mejor que otros y está incluida en un proceso educativo, Iris continúa la lucha por la vida digna de todas las personas con discapacidad. Quiere seguir trabajando en la política, para que las familias con un familiar con discapacidad tengan más acceso a servicios y beneficios de parte del Estado – que se les reconozca el gasto adicional que implica tener una discapacidad en nuestro país. También, quiere que las personas del gobierno central comiencen a considerar el tema de la discapacidad y le dediquen la atención que merece.

Elena Bixcul

Agua Escondida, San Antonio Palopó, Sololá

Elena es una joven madre de 18 años. Se casó a los 14 y a los 15 tuvo a su primera hija, Irene. Hace un año tuvo a su hijo Cesar, quien tiene Síndrome de Down. Elena es muy sonriente y cariñosa con sus hijos, vive con su esposo e hijos en la casa de sus suegros. Su suegra la ha apoyado mucho en la crianza de los niños y especialmente en el cuidado de Irene cuando tiene que llevar a Cesar a sus terapias.

⁵ Lo Consejos Comunitarios de Desarrollo Urbano y Rural representan a distintos sectores de la población para promover el desarrollo económico, social y cultural de cada comunidad.

Elena considera que Cesar nació con una discapacidad porque no llevó el control adecuado durante el embarazo. Cuando quedó embarazada todavía le estaba dando de mamar a su hija Irene y además la familia estaba pasando por la muerte de su cuñado. Por ello, no se dio cuenta hasta los seis meses que estaba embarazada y no tuvo el cuidado necesario, incluyendo el consumo de las vitaminas prenatales y el seguimiento en el Puesto de Salud.

Algunos meses después de haber nacido, comenzó a preocuparse porque Cesar no se sentaba o movía la cabeza como otros bebés de su edad y, al llevarlo al puesto de salud, la doctora le confirmó que tenía Síndrome de Down e iba a necesitar terapia. Así, acudió a ASOAPDISA PALOPÓ, donde Cesar recibe fisioterapia una vez a la semana. A ella le gustaría poder llevarlo a otros lugares para que recibiera más terapias, como a las organizaciones en Panajachel y San Lucas Tolimán, pero la situación económica de su familia no se lo permite.

Las barreras más grandes y dolorosas que Elena ha encontrado en su camino con un hijo con discapacidad han sido las actitudinales. Primero, tuvo que convencer a su esposo de que la discapacidad de su hijo no había sido culpa suya como mujer, que su hijo valía igual que otros niños y que no lo debían esconder por ser diferente.

También ha encontrado discriminación fuera del hogar. Un momento significativo en su camino fue cuando una mujer se burló de los ojos de Cesar en la iglesia, lo cual culminó en una pelea entre Elena y su esposo sobre si esconder o no a su hijo para que otros no se burlaran de él. Finalmente, Elena convenció a su esposo de que su hijo no era diferente y lo tenían que tratar como a otros niños.

A Elena le preocupa mucho cómo los niños tratan a otros niños con discapacidad. Lo ha visto en su comunidad y le causa mucho dolor. Aunque Cesar todavía es pequeño y no debe lidiar con la discriminación de parte de otros niños, Elena considera importante hablarles a otras personas del pueblo sobre la realidad que vive y ayudarles a comprender que todos los niños son iguales.

“no porque un niño normal se acerca a un niño con discapacidad, no por eso él se va a volver así, sino que entiendan de que somos iguales todos.”

Como madre, tiene muchos sueños y esperanzas para el futuro de su hijo.

“Que él estudiara como todos los niños, que él algún día alcanzara alguna carrera o algo... y que crezca, que estudie, que trabaje, que pudiera él trabajar.”

En su propia vida como mujer y madre, le gustaría seguir apoyando en lo que pueda a la Asociación de Madres y Amigos de Personas con Discapacidad de la comunidad. De esta forma, espera poder ayudar a las personas que más lo necesitan.

Lorena Pérez

El Naranjo, San Antonio Palopó, Sololá

Lorena, su esposo Francisco y su hija Andri son una pequeña y amorosa familia de El Naranjo. Viven con los padres de Francisco, pero sueñan con algún día tener su propia casa y que su familia crezca, tal vez hasta tener un negocio propio.

Andri Daniela tiene cuatro años. Es una niña dulce y tranquila que tuvo un nacimiento complicado y ahora vive con parálisis cerebral. Desde los nueve meses ha estado en terapia y seguimiento médico en diferentes organizaciones, incluyendo ASOPADIS en San Lucas Tolimán y Fundabiem y Wuqu' Kawoq en Panajachel. De lunes a viernes Lorena trabaja incansablemente para coordinar sus horarios y viajar de un pueblo a otro, porque – como dice ella – la discapacidad es cosa *de cada día*.

Andri también ha recibido tratamiento en Chimaltenango y la capital, a donde viaja seguido para el seguimiento neurológico. Andri toma una variedad de medicamentos para controlar su epilepsia, pero el riesgo de una convulsión es de los mayores miedos de Lorena. Además, Lorena se preocupa mucho por el peso de Andri, que a sus cuatro años solo es de dieciocho libras, por lo cual cada comida ocupa un momento importante en la vida de la madre y su hija.

En este largo proceso de rehabilitación Lorena y su esposo se han encontrado con muchas personas que les han ayudado, pero también algunas que les han hecho sentir pequeños.

“me decía la comadrona, que si venían personas a visitar, que dijera que no se podía ver [a Andri] porque nació malita.”

Su experiencia con las organizaciones locales ha sido positiva. Sin embargo, la joven pareja ha sufrido mucho las visitas a médicos especialistas. Lorena siente que los doctores no le comunican bien qué hacen con su hija, para qué hacen cada examen y consulta y cuáles son los efectos secundarios de cada visita. Por ejemplo, Lorena todavía recuerda con dolor la broma de los médicos durante la primera anestesia general de Andri:

“cuando le hicieron sus primero exámenes en Chimaltenango... nosotros íbamos, pensábamos que la iban a anestesiar normal, cuando nos lo dijeron... ‘la tenemos que matar’, dijeron.”

Lorena también recuerda vívidamente el viaje en el que le pusieron cascotes en los dientes a su hija durante una jornada social con dentistas y cómo se sintió engañada sobre el procedimiento.

“Yo solo la fui a meter [a Andri] y ya estuvo, pensé que ya no le iban a doler los dientes porque se le estaban quebrando, entonces le dije sí a la Seño. Fuimos a hacerle examen de sangre, la radiografía, y ya llegó el día que le iban a poner los casquitos.

Ese doctor, solo entró la nena y ya. Así, ‘¡desvéstala!’ y le pusieron una bata, ‘¡démela!’ Y yo ya iba atrás del doctor, ‘no, usted se queda’ - me dijo. Saber que le hicieron a mi hija que se la llevaron. Después que ‘ya estuvo, ya terminaron’ dice el doctor, ‘ahorita va a salir, pero no vaya a llorar’ ¡Ay yo ya me imaginé lo peor!... Ay que voy a ver yo, dije. Cuando salió, de lado estaba abierta la boca, de una vez llena de sangre, ¡¡Ay yo lloraba con ella!! Yo pensé que iban a matar a mi hija, como salió eso... Yo ya me moría con ella, porque como salió.”

También han tenido que vivir la discriminación en la familia y la comunidad. Sus suegros, por ejemplo, culpan a Lorena por la discapacidad de Andri, diciendo que intentó abortarla durante el embarazo y por eso la niña nació con parálisis cerebral.

“Mucha gente piensa así, que una tiene la culpa.”

Aunque esto le causa mucho dolor, en los momentos difíciles Lorena tiene el apoyo de sus padres y su esposo, quien siempre ha mantenido una actitud positiva.

“Y como uno no lo quiere aceptar, mi esposo, rápido lo aceptó... él no decía ‘¿por qué yo?’, él siempre daba ánimos, ‘que así es, que tenemos que seguir, tenemos que luchar con ella y quererla, ella es un regalo de Dios.’”

Además, él es muy cercano a Andri y participa en su cuidado.

“Con el papá, inseparables. ¡Con el papá!, con el papá se duerme, con el papá... no lo suelta al papá.”

Lorena es maestra, pero este año dejó de trabajar para poder dedicarle más tiempo a su hija. Sin embargo, esto ha afectado la economía familiar. Para buscar alternativas y “tener para los pasajes” vende productos de catálogo en El Naranjo y otras comunidades cercanas. Sin embargo, conseguir los recursos necesarios es una lucha constante para la pequeña familia y regularmente tienen que adaptarse y priorizar; antes que nada, las medicinas anti-convulsivas de Andri.

“A veces se desespera uno con la situación, pero, si uno piensa en dejarlo abandonado, los que sufren más son los niños. Nosotros ahorita estamos sufriendo un poquito con dinero. A veces aguantar hambre, cualquier cosa para salir con ella [Andri].”

Aunque no sabía mucho sobre discapacidad antes de tener a su hija, ahora Lorena es la presidenta de la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de

San Antonio Palopó (ASOAPDISA PALOPÓ). Actualmente está iniciando un proceso de formación en técnicas de fisioterapia en el que espera utilizar el conocimiento adquirido con su hija durante más de tres años de fisioterapia y aprender de una fisioterapeuta en San Lucas Tolimán para poder responder a la gran necesidad de este servicio que hay en su comunidad. Le gusta la idea de poder apoyar a otras madres, para que no tengan que viajar como lo ha hecho ella por tantos años para que sus hijas e hijos reciban terapias: *“es complicado, pero es bonito.”*

El proceso de desarrollar una asociación no ha sido fácil para Lorena, desde la organización de las madres hasta el gasto económico que implica para su familia el costear los pasajes para asistir a sus reuniones. Sin embargo, Lorena continúa – ha visto el cambio en su hija y quiere asegurarse que otras niñas y niños también lo vivan. Un día, Lorena espera que como asociación logren tener un espacio propio que cuente con terapistas todos los días y que se cree más conciencia en el pueblo sobre las personas con discapacidad y sus familias.

Lo que Lorena más anhela es que Andri crezca y sea independiente.

“Ahorita en la situación de ella, lo más bonito es verla sonreír todos los días, [verla] hacer sus nuevas travesuras.”

Anexo 9: Dossier fotográfico



Trabajo de campo, Panajachel, Diciembre 2016



Trabajo de campo, San Antonio Palopó, Febrero 2017



Trabajo de campo, Xequistel, Mayo 2017



Trabajo de campo, Agua Escondida, Junio 2017