

Universidad de San Carlos de Guatemala  
Dirección General de Investigación (Digi)  
Programa Universitario de Investigación en Asentamientos Humanos (PUIAH)

Informe final

Redes sociales de apoyo y bienestar subjetivo de personas con discapacidad, familiares y profesionales de atención en municipios de Sololá

Equipo de investigación

Lic. Daniel E. Sojuel Icaj  
Lcda. Evelyn Rodríguez-Cisneros  
Wendy Nohemí Ortíz-Zuleta

Guatemala, 2020

Unidad de Investigación Profesional (UIP)  
Centro de Investigaciones en Psicología (Cieps)

Dr. Félix Aguilar  
Director General de Investigación

Ing. Agr. MARN Julio Rufino Salazar  
Coordinador General de Programas

Dra. Sandra E. Herrera Ruiz  
Coordinadora de Programa Universitario de  
Investigación en Asentamientos Humanos (PUIAH)

Lic. Daniel E. Sojuel Icaj  
Coordinador el proyecto

Lcda. Evelyn Rodríguez-Cisneros  
Investigadora

Wendy Nohemí Ortiz-Zuleta  
Auxiliar de investigación II

Dra. Karina Linares  
Colaboradora en la investigación desde Facultad de Ciencias Médicas  
de la Universidad de San Carlos de Guatemala

Universidad de San Carlos de Guatemala, Dirección General de Investigación, 2020. El contenido de este informe de investigación es responsabilidad exclusiva de sus autores.

Esta investigación fue cofinanciada por la Dirección General de Investigación de la Universidad de San Carlos de Guatemala a través de la Partida Presupuestaria 4.8.63.9.30 durante el año 2019 en el Programa Universitario de Investigación de Asentamientos Humanos.

Financiamiento aprobado por Digi: 249,770.28 Financiamiento ejecutado: 237,026.36

## Índice

1	Resumen.....	5
2	Introducción .....	7
3	Planteamiento del problema.....	8
4	Preguntas de investigación.....	9
5	Delimitación en tiempo y espacio.....	9
6	Marco teórico .....	10
6.1	Discapacidad .....	10
6.2	Bienestar subjetivo .....	12
6.3	Apoyo social .....	13
6.4	Redes sociales de apoyo .....	14
7	Estado del arte.....	14
7.	Objetivo general.....	18
8	Objetivos específicos. ....	18
9	Materiales y métodos .....	18
9.1	Enfoque y tipo de investigación .....	18
9.2	Método .....	19
9.3	Técnicas e instrumentos .....	20
10	Vinculación, difusión y divulgación.....	20
11	Productos, hallazgos, conocimientos, resultados.....	21
12	Análisis y discusión de resultados.....	50
13	Conclusiones .....	62
14	Impacto esperado .....	64
15	Referencias.....	64
16	Apéndices.....	69

## Tablas y figuras

<b># de Tabla</b>	<b>Nombre de tabla</b>	<b>Página</b>
1	Descripción de la muestra	34
2	Definiciones de Escala de Afecto Positivo y Negativo (SPANAS)	36
3	Análisis de confiabilidad de Escala de Satisfacción con la vida, Escala global de Afecto positivo y Negativo y subescalas de Afecto positivo y negativo	38
4	Varianza total explicada de Escala de Satisfacción con la vida y Escala de Afecto Positivo y Negativo	39
5	Matriz de componentes de Escala de Afecto Positivo y Negativo	40
6	Indicadores cuantitativos de bienestar subjetivo	42
7	Respuestas a Escala de Satisfacción por la vida según ítems y escala Likert del cuestionario	43
8	Satisfacción con la vida según nivel académico	44
9	Promedios de puntaje bruto de satisfacción con la vida, según nivel educativo	44
10	Rango promedio (En prueba Kruskall Wallis) de puntaje bruto de satisfacción con la vida, según tipo de participante	45
11	Interpretación de resultados de Escala de Satisfacción con la Vida y Escala de Afecto Positivo y Negativo según sexo	45
12	Rangos promedios (En Prueba Krsulkall Wallis) de puntaje bruto de Escala de Afecto Positivo y Negativo, según sexo	46
13	Afecto positivo y negativo según nivel académico	46
14	Rangos promedio (En Prueba Kruskall Wallis) de punteo bruto de Escala de Afecto Positivo y Negativo según nivel académico	47
15	Rangos promedio (En pruega Krsuskall Wallis) de Escala de Afecto Positivo y Negativo según tipo de participantes	47
<b># de Figura</b>	<b>Nombre de figura</b>	<b>Página</b>
1	Estructura de redes sociales de apoyo en el tema de discapacidad en el departamento de Sololá	31
2	Apoyo para respuestas de escalas Likert de bienestar subjetivo	37

## **Redes sociales de apoyo y bienestar subjetivo de personas con discapacidad, familiares y profesionales de atención en municipios de Sololá**

### **1 Resumen**

Se buscó generar conocimiento para el fortalecimiento de redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad mediante el estudio del bienestar subjetivo en cinco municipios de Sololá. Con una fase cuantitativa se evaluó el bienestar subjetivo con la Escala de Satisfacción con la Vida y la Escala de Afectos Positivos y Negativos; y con una fase cualitativa se profundizó en la estructura y el funcionamiento de las redes sociales de apoyo. Se evaluó 97 personas, 33 profesionales de atención, 32 personas con discapacidad y 32 familiares de personas con discapacidad. Se determinaron 30 estructuras clave que describen el funcionamiento de las redes sociales de apoyo. La Escala de satisfacción con la vida y la Escala de Afecto positivo y negativo presentaron aceptable confiabilidad ( $\alpha > .7$ ). No se reportaron niveles significativamente bajos de satisfacción con la vida y de afecto positivo y no se reportaron niveles significativamente altos de afecto negativo en el total de la muestra. Con la prueba Kruskal Wallis, se encontró diferencias significativas ( $p < 0.05$ ) en la satisfacción con la vida y el afecto positivo y negativo entre el tipo de participantes del estudio y entre el nivel educativo. Los profesionales mostraron mayor satisfacción con la vida, seguido de los familiares y las personas con discapacidad. Los profesionales mostraron puntajes más altos de afecto positivo y puntajes más bajos de afecto negativo. Personas con mayor nivel educativo presentaron mayor satisfacción con la vida, puntajes más altos de afecto positivo y puntajes más bajos de afecto negativo.

**Palabras clave:** Apoyo social, satisfacción con la vida, afectos positivos, afectos negativos, necesidades de apoyo.

## **1. Abstract**

The aim was to generate knowledge for the strengthening of social networks to support people with disabilities through the study of subjective well-being in five municipalities of Sololá. With a quantitative phase, subjective well-being was evaluated with the Satisfaction With Life Scale and the Positive and Negative Affects Scale; and with a qualitative phase, the structure and functioning of the social support networks was deepened. 97 people, 33 care professionals, 32 people with disabilities and 32 family members of people with disabilities were evaluated. Thirty key structures were found that describe the functioning of social support networks. The Satisfaction With Life Scale and the Positive and Negative Affect Scale presented acceptable reliability ( $\alpha > .7$ ). No significantly low levels of life satisfaction and positive affect were reported and no significantly high levels of negative affect were reported in the total sample. With the Kruskal Wallis test, significant differences ( $p < 0.05$ ) were found in life satisfaction and positive and negative affect between the type of study participants and between the educational level. The professionals showed greater satisfaction with life, followed by family members and people with disabilities. The professionals showed higher positive affect scores and lower negative affect scores. People with a higher level of education presented greater satisfaction with life, higher positive affect scores and lower negative affect scores.

**Keywords:** Social support, satisfaction with life, positive affects, negative affects, support needs.

## 2 Introducción

Se sabe que las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad están principalmente conformadas por familiares y profesionales y ser parte de ellas en una comunidad influye en expandir la inclusión social (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015). El bienestar subjetivo, por otro lado, está ligado a la inclusión social, pues se explica a partir de un sentido de pertenencia en las relaciones interpersonales, además de poder participar en la comunidad (Simplican et al., 2015), elementos que representan vínculos sociales que brindan bienestar personal.

Las relaciones interpersonales están compuestas por estructura y funcionamiento (Lippold & Burns, 2009; Simplican et al., 2015). Las redes sociales de apoyo también se conceptualizan de esta forma, pues son una categoría de las relaciones interpersonales. También se ha demostrado que formar parte de redes sociales en la comunidad es un indicador de una adecuada calidad de vida (Lippold & Burns, 2009).

La presencia física en la comunidad no es suficiente por sí misma para lograr la integración en una comunidad (Lippold & Burns, 2009), las redes sociales de apoyo son de gran ayuda para lograr la inclusión social y calidad de vida para personas con discapacidad, pero también para cada miembro que se integra en ellas.

En Guatemala el acceso a redes de apoyo no estatales son limitadas (Centro Internacional para Evidencia de Discapacidad [ICED], 2016), limitación que también se ha evidenciado de forma internacional, pues se conoce que las redes sociales para personas con discapacidad suelen estar compuestas de familiares y profesionales de atención (Lippold & Burns, 2009), aun así, aunque estos vínculos sean escasos, por ejemplo, los profesionales desempeñan un papel importante para facilitar la inclusión social expendiendo o fortaleciendo las redes sociales de personas con discapacidad (van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks, Wegman, & Teunisse, 2015).

Con lo anterior expuesto, existen organizaciones en el departamento Sololá coordinadas por la Asociación Coordinadora de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad (Acopedis) que tienen injerencia en procesos de inclusión social y promoción de calidad de vida en personas con discapacidad en los diferentes municipios, las organizaciones socias tienen diferentes actividades en sus municipios y expanden las redes sociales de distintas maneras, con nuevos enfoques y es importante conocer el impacto que producen desde lo innovador de su organización y funcionamiento hasta los efectos que tienen en el bienestar subjetivo propio de sus miembros y de personas de las comunidades (Miguel A. Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005).

Las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad, familiares y profesionales de atención en Sololá no necesariamente están establecidas como tal, pero son identificables desde lo teórico y con esto se pudo tener hallazgos muy importantes para las ciencias sociales. La

metodología que se escogió para la investigación fue mixta, con un modelo paralelo, la muestra abarcó tres grupos: personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención pertenecientes a asociaciones ubicadas en cinco municipios de Sololá.

El proyecto que se realizó es relevante porque la región no contaba con suficiente investigación con personas con discapacidad, segundo, que las organizaciones socias de Acopedis tenían gran interés en conocer el bienestar subjetivo de sus usuarios y por último, las técnicas de recolección y análisis representaron un avance en la investigación en psicología con la utilización de un sistema *Computer-assisted personal interview* (Capi) que eliminó ampliamente errores en el terreno y que permitió un análisis más confiable y que la investigación cualitativa que acompañó los resultados cuantitativos respaldó rigurosamente los hallazgos.

### **3 Planteamiento del problema**

Desde la psicología, es importante reconocer que adecuados vínculos entre personas pueden influenciar una buena salud y bienestar (Marqués Sánchez et al., 2013), es por ello que se puede estudiar estos vínculos entre personas, por medio de las redes sociales de apoyo, las cuales implican “un tejido relacional a través del cual se transfieren recursos” (Marqués Sánchez et al., 2013, p. 208), pero este tejido no solo representa la conectividad entre actores sociales, sino también la relación de ellos con el contexto físico en el que viven. En esta cuenta, las redes sociales de apoyo son un medio de partida para poder estudiar el bienestar de un grupo determinado y la mejor forma de estudiar el bienestar con estrategias psicológicas a diversos grupos en un mismo estudio es desde el bienestar subjetivo, el cual permite reflejar el bienestar desde una perspectiva general y es un predictor de la salud (Diener & Chan, 2011). El bienestar subjetivo de una persona no va a depender solamente de sus circunstancias personales, más será influenciado por las vidas de otras personas en el contexto en el que se vive y las circunstancias generales de la sociedad a la que pertenece la persona.

A partir de lo anterior, explorar estructuras y funcionamiento de redes sociales de apoyo en personas con discapacidad, es una aproximación necesaria para el estudio de los modelos de acción de distintas áreas de Guatemala, además de ello poder caracterizar el bienestar subjetivo, relacionándolo con las redes sociales permitirá tener un conocimiento más profundo que permite fortalecer estas redes según sea necesario para el contexto.

Con relación a lo establecido, se enfatiza la necesidad de estudiar áreas rurales, pues la investigación en ellas es escasa. El contacto con personas con discapacidad en áreas rurales, especialmente de personas indígenas es escaso y el conocimiento sobre los aspectos sociales de tales comunidades, sus aspectos culturales, económicos e ideológicos también lo es (Grech, 2016), esto tiene que ver con la exclusión social que las personas con discapacidad siguen viviendo y que

esta exclusión tiene énfasis en lo rural (Consejo Nacional Para la Atención de las Personas con Discapacidad [CONADI], 2016; Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala [ODHAG], 2005). Evidencia de esto se puede encontrar en los resultados de la Encuesta Nacional de Discapacidad (Endis) realizada en 2016, en donde se plantea que el acceso a redes de apoyo no estatales (por ejemplo, beneficio del seguro social, programas de dinero por trabajo y remesas) se mostró limitado (Iced, 2016).

Por último, es importante estudiar el bienestar subjetivo y las redes sociales de apoyo ya que responden a problemáticas de la realidad guatemalteca, como la importancia de investigar desde enfoques familiares, observando los impactos de la discapacidad desde diversos ámbitos, esto representa una estrategia ideal pues no deja de lado a las familias y a las comunidades, en vez de centrarse exclusivamente en las personas con discapacidad. También es importante el estudio de las redes sociales de apoyo y el bienestar subjetivo para poder dar a conocer las acciones que en espacios rurales se están teniendo a favor de las personas con discapacidad y que las fortalezas de los actores puedan ser replicados y las debilidades puedan recibir atención para su mejora.

#### **4 Preguntas de investigación**

El cuestionamiento que guio la investigación fue: ¿Qué conocimientos relacionados al bienestar subjetivo son relevantes para fortalecer el funcionamiento de las redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad en cinco municipios de Sololá?

De manera específica se pretendió responder a las preguntas:

¿Cómo se estructuran y funcionan las redes sociales de apoyo de las personas con discapacidad?  
¿Cuáles son las características demográficas de los involucrados en las redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad? ¿Qué características tiene el bienestar subjetivo en las personas con discapacidad?

#### **5 Delimitación en tiempo y espacio**

**1.1 Tiempo.** Se pretendió iniciar la investigación en febrero de 2019 hasta diciembre de 2019, con un total de once meses.

**1.2 Espacio.** El trabajo de campo se realizó con personas con discapacidad de diez a treinta años de edad que asisten a asociaciones a favor de personas con discapacidad, provenientes de Santiago Atitlán, San Lucas Tolimán, Panajachel, San Juan La Laguna y San Pedro La Laguna, ubicados en Sololá.

## 6 Marco teórico

**6.1 Discapacidad.** La definición más utilizada proviene de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta definición tiene como objetivo vincular a la persona los factores internos como externos, mediante la incorporación de condiciones de salud, deficiencias funcionales, limitaciones de la actividad y participación, así como el medio ambiente, es decir, la discapacidad es la interacción entre: condiciones de salud o deficiencias en la función y estructura del cuerpo, limitaciones de la actividad y restricciones de participación (World Health Organization [WHO], 2013). Junto a la definición establecida en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD) aprobada por la Organización de Naciones Unidas en 2008, representan las posturas más actualizadas respecto a la comprensión de la discapacidad como un fenómeno social.

La discapacidad ha sido considerada por la sociedad históricamente como un problema, una situación de vulnerabilidad, dependencia e inferioridad, excluyendo a grupos cuyas deficiencias biológicas se apartan de la normalidad médica afectando significativamente la subjetividad de la persona, llevando a estudios e intervenciones de la medicina, la psicología y la pedagogía y así logrando una mejor comprensión de la discapacidad (Gómez Bernal, 2016).

**6.1.1 Discapacidad en Guatemala.** En Guatemala, se considera discapacidad “cualquier deficiencia física, mental o sensorial, congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona” (Decreto del Congreso de la República 135-96, 1997).

El consejo Nacional de la Atención de personas con Discapacidad realizó talleres de consulta en Guatemala, Quetzaltenango y Zacapa en el año 2005, participando en ellos representantes gubernamentales y civiles que están relacionados al tema de la discapacidad. Los resultados indican que las personas con discapacidad tienen escasas oportunidades de integrarse y participar en la sociedad guatemalteca (Consejo Nacional de la Atención de personas con Discapacidad, 2006), esto aumenta tomando en cuenta los altos niveles de analfabetismo, desempleo y pobreza, negando oportunidades de estudio y trabajo porque no se considera capaz a la persona con discapacidad. Los servicios que se prestan a las personas con discapacidad están centralizados en la Ciudad de Guatemala, dejando al margen a mucha población que no puede ser atendida adecuadamente desde su localidad.

**Marco Legal.** En Guatemala existen normativas que sustentan el marco legal del estudio, tales como la Constitución Política de la República de Guatemala y La ley de Atención a las Personas con discapacidad, decreto 135-96.

La Constitución Política de la República de Guatemala en su capítulo II, artículo 53 explica que el Estado garantiza la protección hacia las personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales. La atención médico-social, promoción de políticas y servicios permitirán su rehabilitación y reincorporación a la sociedad (Const., 1993, art. 53).

En la Ley de Atención a las personas con Discapacidad (Decreto del Congreso de la República 135-96, 1997) indica que todas las instituciones, sean públicas o privadas, deben garantizar la socialización de información correspondiente a la discapacidad. Es responsabilidad del estado favorecer el desarrollo físico, psicológico, moral, mental, sensorial, social y afectivo de la persona con discapacidad, desarrollando planes, programas y proyectos con principios de igualdad y accesibilidad.

Establece que las personas con discapacidad deben tener un entorno adecuado para su atención. Al no tener acceso a edificios públicos, directa o indirectamente promoverán la discriminación o impedirán a las personas a desarrollarse en los servicios en general. Es por esto que el Estado garantiza el apoyo a organizaciones en la elaboración de proyectos en los que estén involucrados. Menciona que el Estado se comprometerá a aprobar leyes que sean necesarias para propiciar la eliminación de normas que discriminan a las personas con discapacidad. Esto promueve también el estudio para la solución de los problemas nacionales en el tema de integración.

En el ámbito de la educación, la Ley de Atención a Personas con Discapacidad establece que no existirá motivo por el cual no pueda recibir desde la estimulación temprana hasta la educación superior en el sector público o privado. Esto significa que las instancias educativas deberán efectuar las adaptaciones necesarias a sus programas de educación, tanto curriculares como recursos físicos, para no violar el derecho a la educación de las personas con discapacidad.

Indica que el Ministerio de Salud pública y Asistencia Social y el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social tienen la obligación de ofrecer los servicios de rehabilitación en cada centro asistencial en todas las regiones del país. Cabe destacar que el servicio de rehabilitación a personas con discapacidad deberá ser dado también en el sector privado y estar disponible en todos los niveles de atención posibles.

**6.1.2 Personas con discapacidad y condiciones de exclusión.** En Guatemala, la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado (Odhag) realizó un estudio con el tema de discapacidad que dio a conocer la situación de cuatro poblaciones en condiciones de exclusión, específicamente hacia personas con discapacidad. El objetivo de esta investigación fue divulgar con informes breves las condiciones generales encontradas para sensibilizar y pensar en posibilidades de intervención de la Odhag. Los resultados se obtuvieron de entrevistas realizadas a personas vinculadas con el tema de la discapacidad, particularmente con dirigentes de instituciones que

trabajan en el tema (Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala [ODHAG], 2005).

**Investigación cualitativa de cuidadores de adolescentes con discapacidades severas en la Ciudad de Guatemala.** Realizada por la Universidad del Estado de California, Northridge, California, USA. Este estudio explora las experiencias de los padres ladinos e indígenas de la clase media baja y de los cuidadores de personas con discapacidades físicas mientras negocian los sistemas educativos y de cuidado de la salud urbana en Guatemala. Se realizaron entrevistas a padres y tutores de 15 familias sobre el diagnóstico del adolescente y los recursos utilizados para asegurar su bienestar. Existió en los resultados una relación entre los recursos económicos y el rol de adulto, pero cuando ocurre alguna urgencia financiera se encuentra difícil satisfacer incluso las necesidades básicas por lo que describen una preocupación a largo plazo por el desarrollo educativo y profesional de sus hijos con discapacidad por no poder suplirles ninguna necesidad (Saetermoe, Mez, Maca, & Gallardo, 2004).

**6.2 Bienestar subjetivo.** El bienestar subjetivo (BS) es definido como la evaluación general que las personas hacen sobre sus vidas y experiencias emocionales (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999). Los componentes del BS se han evaluado por separado (Diener & Emmons, 1985; Diener et al., 1999; Pavot & Diener, 1993), uno de ellos es la satisfacción con la vida, que puede evaluarse con instrumentos como la escala de satisfacción con la vida (Cooke, Melchert, & Connor, 2016); y el otro, el afecto positivo o negativo (Watson, Clark, & Tellegen, 1988), que incluye las emociones deseables o agradables para una persona, este puede evaluarse con escalas de autoinforme como la escala de afecto positivo y negativo.

Estos dos componentes representan aspectos cognitivos y afectivos. El componente cognitivo tiene que ver con la satisfacción con la vida, esta se entiende desde un proceso de introspección, en donde el individuo evalúa la calidad de su vida, con base en sus propios criterios, esta generalización de la satisfacción, permite que la persona puede evaluar su vida en las áreas que esta considere más significativas para referir el grado de satisfacción, pero adicional a esto la satisfacción con la vida también puede tomar aspectos del pasado de la persona y del presente, por último la cultura de las personas también puede verse reflejada en la satisfacción con la vida (Pavot & Diener, 1993) y es por ello que es una variable que brinda información importante de los miembros de una población, ya que una grupo poblacional con baja valoración de su satisfacción es una población que necesita más apoyo de distintos tipos proveniente de diversos grupos y personas.

El componente afectivo del bienestar subjetivo tiene que ver con el afecto positivo y negativo. El afecto positivo refleja la medida en que una persona siente ganas de vivir. Más que simplemente no sentirse angustiado, el afecto positivo requiere una participación activa y entusiasta en la vida

cotidiana. El afecto positivo alto se define por palabras tales como excitado, fuerte y eufórico, que expresa energía y compromiso placentero, mientras que el afecto negativo alto representa la medida en que una persona se siente molesta o desagradablemente excitada, angustiada, nerviosa, culpable o tensa (Watson et al., 1988).

Medir el bienestar subjetivo brinda información muy útil, por ejemplo, este conocimiento permite ajustar aspectos del contexto para beneficiar a las personas que lo necesitan a partir de la medición del bienestar subjetivo. A pesar de esto, debido a que las personas pueden adaptarse a sus circunstancias, el ambiente puede no contribuir mucho en la varianza del bienestar subjetivo, pero las características estables de las personas sí se correlacionan de manera alta con el bienestar subjetivo, como es el caso de vivir con algún tipo de discapacidad (Diener et al., 1999; Lucas, 2007), es decir, alguna discapacidad puede tener fuertes efectos en la felicidad de la persona. Por otro lado, en algunos casos el afecto positivo o negativo está asociado a la adaptación, más que la satisfacción con la vida, por lo cual es importante evaluar cada componente del bienestar subjetivo (Lucas, 2007).

Resaltando el tema, el bienestar subjetivo se refiere a las percepciones de las personas sobre lo que constituye una calidad de vida buena o mejorada, y el grado en que las personas están satisfechas de que son capaces de alcanzar los objetivos que creen que son necesarios para llevar una buena vida. Esta dimensión de bienestar se refiere no solo a la canasta habitual de "activos de medios de subsistencia", sino que también incorpora una investigación sobre objetivos no materiales, incluidos los valores culturales, las normas y los sistemas de creencias. A nivel individual, explica las nociones de sí mismo, las esperanzas, miedos, aspiraciones, niveles expresados de satisfacción o insatisfacción, confianza y confianza individuales y compartidos (Roelen & Camfiel, 2015, p.233).

**6.3 Apoyo social.** Son las interrelaciones que se dan entre las personas, con conductas que también se relacionan entre sí como el demostrar cariño e interés, escuchar, prestar objetos materiales, ayudar económicamente, cuidar de alguien, dar afecto, sentirse amado, dar consejo, aceptarse, satisfacerse, informarse, entre otras (Pando & Aranda, 2013).

La utilización del apoyo social directo o indirecto puede ser formal o informal en grupos, personas y organizaciones para lograr reducir el sentimiento de aislamiento, soledad e indefensión de la persona que presenta vulnerabilidad. Kaplan definió el apoyo social como un “patrón duradero de lazos continuos o intermitentes que desempeñan una función notable en el mantenimiento de la integridad psicológica y física del individuo en el transcurso del tiempo” (García Pérez et al., 2013).

**6.3.1 Necesidad.** Una parte importante del apoyo social son las relaciones bidireccionales, que influyen en la satisfacción de las necesidades personales. Esta misma necesidad de aceptación logrará que el apoyo sea mutuo.

**6.3.2 Afrontamiento.** El afrontamiento implica un esfuerzo interno o externo para sobrellevar exigencias que se desenvuelven en el contexto social. Las exigencias resultan ser demandantes, estresantes y frustrantes por lo que requiere la realización de acciones acompañadas del apoyo social independientemente del resultado que se obtenga (Botero, 2012).

**6.4 Redes sociales de apoyo.** Así como se definen las interrelaciones para el apoyo social, las redes sociales son las instancias que moderan dichas conductas (Pando & Aranda, 2013). Se define a la red social como un sistema de interacción secuencial formada por personas que pueden apoyar, aun sin que la persona en desarrollo esté presente (Linares et al., 2002; Pando & Aranda, 2013).

**Estructura y funcionamiento de las redes sociales de apoyo.** Es importante diferenciar la estructura de la red social y su forma de funcionar (Escobar Bravo, Puga, & Montserrat, 2008). La estructura hace referencia a los individuos que se relacionan entre sí y las características de estas relaciones en cuanto a número de miembros, frecuencia de contacto, reciprocidad. La función de cada red social “hace referencia a las interacciones personales . . . al contenido relacional . . . (apoyo instrumental, emocional, vinculación social o desarrollo de roles sociales, influencia social e incluso tensión social o efectos negativos de las relaciones sociales) (Escobar Bravo et al. 2008, p. 639). Se ha demostrado que los componentes estructurales de las relaciones sociales pueden ser factor protector ante aspectos funcionales de la discapacidad (Escobar Bravo et al., 2008).

Egea, Pérez, Sánchez Castillo, & Bartolomé (2008) clasifican a las redes sociales en dos grandes categorías:

**6.4.1 Informales.** Las interacciones existentes, se dan principalmente por la familia, cónyuge, hijos, hermanos, familiares y amistades.

**6.4.2 Formales.** Las interacciones que se brindan se dan principalmente por grupos, organizaciones, centros sociales, centros de salud, etc.

## **7 Estado del arte**

Con el apoyo del Instituto Nacional de Estadística (INE) de Guatemala, el Centro Internacional para Evidencia de Discapacidad (Iced) de la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (LSHTM), por medio de una encuesta poblacional estimó la prevalencia de discapacidad en niños,

niñas y adultos en Guatemala en las regiones centro, sureste, noreste, suroeste y el noroeste. También, el estudio tuvo los siguientes objetivos específicos:

Desagregar la prevalencia de discapacidad en Guatemala por edad, sexo, tipo de limitación funcional y estado socioeconómico.

Examinar las consecuencias negativas que la discapacidad tiene sobre: El nivel de pobreza, calidad de vida, participación, salud, acceso a la educación y en el trabajo de niños, niñas y adultos respectivamente.

Examinar las interpretaciones culturales, ideológicas y sociales de la discapacidad, así como las reacciones hacia la misma. Profundizar en el conocimiento sobre la relación entre la discapacidad y la pobreza; y estudiar las dimensiones sociales, políticas y económicas de dicha relación. (Centro Internacional para Evidencia de Discapacidad [Iced], 2016, p.3).

**Resultados del estudio cuantitativo de la Encuesta Nacional de Discapacidad (Endis) 2016.** Entre los Encuesta Nacional de Discapacidad (Endis) (Iced, 2016), se determinó, del total de 13.073 personas que conformaron la muestra, una prevalencia del 10 % de personas con discapacidad. También, se encontró que la prevalencia de la discapacidad incrementa con la edad y del total de personas con discapacidad, 24 % representa a los adultos mayores de 50 años. En cuanto al sexo, la prevalencia es más alta en mujeres adultas, con 11.8 %, que, en hombres adultos, con 8.3 %. Según el dominio, las prevalencias más altas en adultos son, con 9 % de personas con ansiedad o depresión, el 8 % discapacidad en la movilidad, 4% con discapacidad en la visión y 4 % con discapacidad en la audición. El 31 % de los 3095 hogares incluidos, reportaron al menos un miembro con alguna discapacidad.

Los hogares con al menos una persona con discapacidad presentaron mayor probabilidad de situarse en estratos socioeconómicos bajos, tener número alto de miembros del hogar, menor número de miembros en edad laboral que estén ocupados, en comparación con hogares sin integrantes con alguna discapacidad. También, en comparación con los adultos sin discapacidad, existe mayor probabilidad de analfabetismo y menor probabilidad de asistencia escolar. Se encontró que, los adultos con discapacidad trabajaron con menor frecuencia la semana previa a la realización de la entrevista.

Entre los resultados de la encuesta, se reconoce que las personas con discapacidad se enfrentaban a mayores restricciones en diferentes ámbitos de la vida como el transporte, el medio natural y la disponibilidad y acceso a servicios. Por ejemplo, es más probable que personas con discapacidad hayan reportado problemas graves de salud en los doce meses anteriores a la entrevista. Aunado a lo anterior, se reportó mayor probabilidad que personas con discapacidad

recibieran faltas de respeto o que les fue difícil entender la información que se les proporcionó en los servicios de salud.

En cuanto a la percepción de necesidades, un número bajo de personas con discapacidad conocía la existencia de servicios de rehabilitación, y un bajo porcentaje percibía que los necesitaba y entre las personas que sí percibían tal necesidad, reflejaron que la oferta no cubría la demanda o que necesidades, como la adquisición de dispositivos de asistencia no estaban siendo satisfechas.

Como se estableció anteriormente, la encuesta tenía como objetivo la desagregación de los datos. Para el presente proyecto, se resumen los datos relevantes de la región suroeste, en la cual está contenido el departamento de Sololá y cada uno de sus municipios. Esta región contó con 2652 participantes, de estos 274 presentaron algún tipo de discapacidad, por lo tanto, la prevalencia de discapacidad en la región es de 10.4 %. Según las edades, de 2 a 17 años, la prevalencia es de 5.3 %; de 18 a 49 años es de 9.7 %; y de 50 en adelante es de 23.7 %. En esta región las mujeres representan un 8.2 % del total y la prevalencia de hombres es de 12.2 %. En el dominio de movilidad la prevalencia es de 4.9 %, en visión es de 2.5 % y en audición es de 2.3 %.

**Resultados del estudio cualitativo de la Encuesta Nacional de Discapacidad (Endis) 2016.** A partir del estudio cualitativo de la Endis 2016 (Grech, 2014), se logró obtener información relevante sobre la discapacidad en Guatemala. Estos datos son relevantes para el estudio que se propone pues son datos base para la validación de los datos que se recaben en los municipios que se abarcarán en el estudio.

Se determinó que las personas ignoran la terminología relacionada a la discapacidad y los derechos de personas con discapacidad, lo cual pudiera o no afectar en el bienestar subjetivo de la persona. Relacionado a las preocupaciones personales, las personas que participaron en el estudio reflejaron que sobrevivir con pobreza es la mayor preocupación que se les presenta, analizando este punto se propone que la razón por la que la pobreza afecta más a las personas con discapacidad es que actividades frecuentes de la vida no pueden ser realizadas por estas debido a limitaciones funcionales o de otros tipos.

Por ejemplo, existen costos que las personas con discapacidad en el área rural de Guatemala tienen que afrontar: aquellos relacionados a la salud, como el transporte a centros médicos, el pago de las consultas o intervenciones médicas, además de la compra de medicinas o suministros médicos.

La encuesta reporta que la discapacidad en Guatemala impacta no solo al individuo, sino que, a toda la familia, ya que existen acciones que los familiares de personas con discapacidad realizan para apoyarlos a sobrevivir, pero que a la vez impacta su propio bienestar, entre estos impactos se

puede mencionar los cambios en los patrones de trabajo, la reducción del consumo de alimentos, el acceso reducido a la atención médica, el cansancio debido a todas las actividades relacionadas al cuidado.

Otro de los resultados cualitativos relevantes, es que participantes expresaron que la caridad se veía como apoyo, contrario a lo que se puede pensar desde algunos espacios urbanos, otra forma de apoyo también es cuando otras personas brindan ayuda en especie en tiempos de crisis. De esta cuenta, se encontró que el apoyo emocional, como palabras confortantes de familia y amigos es beneficioso, es decir que, incluso las expresiones de lástima pueden verse como respuestas llenas de humanidad, especialmente cuando esto se trasladaba en dar apoyo concreto.

El estudio cualitativo fue de gran beneficio para la encuesta en general, pues brindó información relevante y generó recomendaciones para futuras investigaciones que se toman en cuenta, principalmente para que las barreras que existen para las personas con discapacidad sigan disminuyendo con el tiempo (Grech, 2014).

**Resultados de estudios sobre bienestar subjetivo y redes sociales de apoyo.** Entre los resultados del estudio cuantitativo de la Endis 2016, que son relevantes para la propuesta que se presenta, son los relacionados a la calidad de vida, que si bien no es el constructo que se pretende evaluar, es uno que está altamente relacionado con el bienestar subjetivo y el apoyo social (Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014). En este estudio se reportó una calidad de vida más baja entre personas con discapacidad, en las áreas de salud física, psicológica, relaciones sociales y entorno. Entre personas con discapacidad se encontró una asociación entre menor puntuación en calidad de vida y mayor grado de pobreza. Las personas con limitaciones significativas en los dominios físico, cognitivo, de ansiedad y depresión, comunicación o en múltiples dominios demostraron una calidad de vida más baja que las personas sin limitaciones significativas en tales dominios.

Se ha demostrado que padres y madres de una persona con discapacidad son propensos a padecer estrés, niveles bajos de satisfacción en el matrimonio, salud mental afectada y niveles bajos de bienestar; por otro lado han demostrado brindar menos atención a otros miembros de la familia es por todo lo anterior que se afirma que sin el adecuado apoyo social estos síntomas pueden agravarse (Dhar, 2009). Por otro lado, padres y madres de familia han identificado necesidades de apoyo en el área emocional, adquisición de conocimiento relacionado a la discapacidad o acciones a tomar desde su posición o la facilitación de nuevos contactos de apoyo (Douglas, Redley, & Ottmann, 2016).

El impacto del apoyo social en diferentes áreas de la vida de personas con discapacidad se observa en su capacidad de “prevenir o actuar, por un mecanismo amortiguador, frente el efecto negativo de los acontecimientos vitales estresantes como puede ser vivir con discapacidad” (Suriá Martínez, 2017, p.32).

**Satisfacción con la vida.** Se ha demostrado la relación entre bienestar subjetivo y apoyo social, pues un alto nivel de apoyo familiar es un predictor de satisfacción con la vida (Novoa & Barra, 2015; Rodríguez-Fernández, Ramos-Díaz, Ros, Fernández-Zabala, & Revuelta, 2016). La satisfacción con la vida se ve influenciada por la satisfacción en esferas específicas de la persona, como la salud (Rodríguez-Fernández et al., 2016; Schimmack & Oishi, 2005).

**Afecto positivo y negativo.** Por último, los padres de niños con alguna discapacidad han presentado niveles más altos de afecto negativo (angustiado), adoptaron estrategias de afrontamiento más evitativas y difirieron en sus interrelaciones familiares y las oportunidades de crecimiento personal disponibles para ellos en sus familias (Margalit & Ankonina, 1991).

Alto bienestar subjetivo se asocia con la satisfacción de necesidades básicas, de seguridad, sociales, de respeto, de dominio, de autonomía, se ha demostrado que la satisfacción de necesidades de apoyo social es explicativa del afecto positivo (Tay & Diener, 2011).

**7. Objetivo general.** Generar conocimiento para el fortalecimiento de redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad mediante el estudio del bienestar subjetivo en cinco municipios de Sololá.

## **8 Objetivos específicos.**

**7.1** Describir la estructura y el funcionamiento de las redes sociales de apoyo entre personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención en cinco municipios de Sololá.

**7.2** Identificar las características demográficas de los involucrados en las redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad en cinco municipios de Sololá. Caracterizar el bienestar subjetivo de personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención en cinco municipios de Sololá.

## **9 Materiales y métodos**

### **9.1 Enfoque y tipo de investigación.**

**9.1.1 Enfoque de la investigación.** La investigación se desarrolló a partir del enfoque mixto de investigación. El modelo dentro del enfoque mixto que fue empleado es el paralelo, implicando que el investigador utilizó al mismo tiempo técnicas cuantitativas y cualitativas durante la misma fase del proceso de investigación, no existiendo un método prioritario. En este modelo se combinan los resultados durante la interpretación para comprender el problema de investigación.

Durante todo el proceso del trabajo de campo en Sololá, la comunicación con las personas con discapacidad, sus familiares y los profesionales de atención incluidos en el estudio, se hizo en idioma Tz'utujil y lenguaje de señas cuando fue necesario o preferido por los y las participantes.

**9.1.2 Tipo de investigación.** El tipo de investigación fue descriptivo, ya que se buscó presentar a los participantes según características precisas y actuales, en este caso relacionadas al bienestar subjetivo y las redes sociales de apoyo a las que pertenecen. Este tipo de investigación proporcionó información de realidades de hecho, ayudando a presentar una interpretación correcta. A partir de sus características, el aspecto descriptivo de la investigación mantuvo una fiel representación del fenómeno estudiado, midiendo variables o conceptos con el fin de especificar las propiedades importantes que se encontraban bajo interpretación (Hernández, Fernández, & Baptista, 1991).

**9.2 Método.** Los métodos que guiaron la investigación fueron la encuesta y la teoría fundamentada. La encuesta (Fowler, 2014) dirigió la fase cuantitativa mientras que la teoría fundamentada, que dirigió la fase cualitativa, se caracterizó por construir teoría a través de los datos recabados, codificando en categorías y creando memos detallados de análisis (Corbin & Strauss, 2008).

**9.2.1 Recolección de información.** La muestra de estudio estuvo compuesta por tres grupos: personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención que son usuarios o que laboraban en las siguientes asociaciones: Asociación de Artesanos con Discapacidad (Adisa) en Santiago Atitlán, Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad (Asopadis) en San Lucas Tolimán, Senderos de Maíz en Panajachel, Centro Maya Servicio Integral en San Juan La Laguna y Somos Hijos del Lago en San Pedro La Laguna, ubicados en Sololá.

Las edades que fueron incluidas para las personas con discapacidad estuvieron comprendidas entre 10 y 87 años. El o la familiar participante debió ser un informante calificado, es decir, alguien que brindara adecuadamente la información sobre la persona con discapacidad y la relación que tiene con ella. El profesional de atención debió ser alguien que labora o que hace voluntariado en alguna de las asociaciones mencionadas anteriormente especializados en el área de educación o salud. Se incluyó en el estudio solamente al familiar cuando la comunicación con la persona con discapacidad no era posible.

Para acceder a la muestra se realizaron reuniones con directivos de cada asociación y así identificar los casos que cumplieran con los criterios de inclusión.

La muestra con la que se trabajó fue por intención para poder profundizar en el aspecto cualitativo del enfoque mixto del que partió el estudio. Cada participante realizó un proceso cualitativo y cuantitativo de manera paralela.

Para la fase cuantitativa se aplicó dos pruebas psicométricas y para la cualitativa un cuestionario con categorías preliminares que profundizó en redes sociales de apoyo.

**9.3 Técnicas e instrumentos.** La técnica que se utilizó en la fase cualitativa fue la entrevista y el instrumento fue un cuestionario para profundizar en la estructura y el funcionamiento de las redes sociales de apoyo y su relación con el bienestar subjetivo con los tres grupos participantes: personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de la atención. Para recabar los datos generales de los participantes se agregó un apartado dentro del cuestionario unificado de bienestar subjetivo.

Para la técnica cuantitativa se estuvo utilizando la encuesta y como instrumentos se utilizaron dos cuestionarios: La escala de satisfacción con la vida y la escala de afecto positivo y negativo, logrando la relación adecuada para el estudio del bienestar subjetivo. Cabe destacar que estas escalas fueron adaptadas a conveniencia de la población que las realizó.

La escala de satisfacción con la vida (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985) fue creada con el objetivo de evaluar los aspectos cognitivos del bienestar que puede ser utilizada con adolescentes y adultos. Consta de cinco ítems que, a través del juicio global sobre la satisfacción con la vida, se obtiene un índice de felicidad subjetiva.

La escala de afecto positivo y negativo (Joiner, Sandin, Chorot, Lostao, & Marquina, 1997) fue creada con el objetivo de evaluar indicadores de depresión que puede ser utilizada con adolescentes y adultos. En esta escala, las áreas o factores a evaluar son las experiencias subjetivas de aflicción tales como el disgusto, culpabilidad y miedo (afecto negativo) y las emociones personales de entusiasmo, actividad y alerta (afecto positivo).

## **10 Vinculación, difusión y divulgación**

Se vinculó el trabajo para optimizar el aprovechamiento de los resultados de este proyecto con cinco Asociaciones de Sololá: Adisa en Santiago Atitlán, Asopadis en San Lucas Tolimán, Senderos de Maíz en Panajachel, Centro Maya Servicio Integral en San Juan La Laguna y Somos Hijos del Lago en San Pedro La Laguna, ubicados en Sololá. Para el proceso de divulgación se realizó un artículo científico presentado a la revista de Ciencias Sociales de la Dirección General de Investigación de la Universidad de San Carlos de Guatemala. También se tiene planeado la elaboración de un documental a presentar en 2020.

## 11 Productos, hallazgos, conocimientos, resultados

### **Resultados del objetivo 1. Describir la estructura y el funcionamiento de las redes sociales de apoyo entre personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención en cinco municipios de Sololá.**

*Estructura y funcionamiento de redes sociales de apoyo.* Para entender de forma resumida la estructura de las relaciones y vínculos existentes en el tema de discapacidad con la muestra evaluada. Se presentan 30 tipos de relaciones o vínculos entre personas e instituciones, cada una tiene una forma de funcionar que permite el desarrollo de las comunidades, la inclusión social de personas con discapacidad, la rehabilitación hacia la vida independiente y la participación en actividades productivas, funcionamiento que también puede observarse desde los profesionales de atención y los familiares. El título de cada punto representa un aspecto de la estructura de las redes sociales de apoyo y la descripción de cada una refiere al funcionamiento de esta estructura. Estos 30 puntos no tienen el fin de dar a conocer el trabajo de las asociaciones, si no tener un mapa de los actores en el departamento de Sololá en el trabajo con personas con discapacidad, además, como se verá en la discusión, entender estos lazos y sus interacciones permiten profundizar en los indicadores sobre bienestar subjetivo. También se hace la aclaración de que se observa el funcionamiento desde una perspectiva positiva, sobre aquellas acciones que aportan al desarrollo de la comunidad, pero se sabe que hay características de estas relaciones que pueden no ser adecuadas al relacionarlas con el bienestar de cada persona, estos aspectos negativos necesitan mayor atención, pero su determinación representa mayores dificultades metodológicas, lo que sobrepasa este estudio.

Antes de describir los 30 puntos, es necesario entender el surgimiento de la organización de segundo nivel que opera en Sololá, Acopedis. A partir, aproximadamente del año 1990 se empezaron a formar asociaciones de personas que buscaban tener incidencia en el tema de discapacidad, con diferentes historias, estas organizaciones, no todas establecidas legalmente, empezaron a tener actividades en común, a convocarse mutuamente para la participación en cursos y diferentes actividades que se promovía en cada municipio; ante esto, se generó la idea de la creación de Acopedis. Se observó que los avances organizacionales de cada asociación eran diferentes, unos grupos tenían estructuras más claras y otros no, lo que generó el primer proyecto

global, el fortalecimiento institucional de la red. Se tramitaron personerías jurídicas de las asociaciones que hacían falta, se empezó un proceso de formación en funcionamiento de juntas directivas, de roles, obligaciones y responsabilidades; todo eso se trabajó durante un año, se realizaron manuales de funciones, planes estratégicos; y algunas personas aprendieron a formular proyectos; la formación no se ha detenido y se aprende sobre temas cada vez más avanzados, como la formación en enfoque de derechos o la realización de diagnósticos institucionales. Es importante revisar este antecedente, pues como lo menciona uno de los profesionales entrevistados, cuando habla de los avances en el departamento de Sololá:

"Estos cambios se deben mucho . . . al liderazgo . . . en cada municipio de alguna forma . . . han podido estar a la cabeza personas que se sienten muy identificadas con el tema . . . y que mucho de esto no se toma como un trabajo, sí es un trabajo, recibes dinero y todo, pero significa más que eso, es más como una forma de realizarse, identificarse, y mucho de esto, que se mira este nivel de éxito en las organizaciones, es que han estado o están al frente, son personas que han vivido toda esta experiencia . . . hay mucha apropiación".  
(comunicación personal, 2020)

Esto lleva a resaltar la importancia el apoyo social entre profesionales y familiares de personas con discapacidad, el trabajo en aquello que los une. También que le dan peso a la importancia de vincularse entre personas para la formación de comunidades, de hacer incidencia en grupo para que el Estado asuma sus funciones y de la posibilidad de realizar trabajo de calidad a pesar de condiciones que muchas veces no favorecen los avances.

- 1. *Formar parte de redes internacionales como la red latinoamericana de Rehabilitación basada en la comunidad (RBC) y la estructuración de los objetivos organizacionales con los ejes de RBC.*** Miembros de asociaciones en temas de discapacidad han sido capacitados para la implementación de la estrategia de RBC y forman parte de la Red Latinoamericana de RBC y la Red Nacional de RBC. Esta estrategia es la que orienta la mayoría de las acciones que se realizan en las asociaciones socias de Acopedis y es el resultado de muchos años de transición de modelos de comprensión de la discapacidad. Ahora el énfasis está en la comprensión de que la discapacidad es un tema de derechos y

las organizaciones tienen como fin la inclusión social de personas con discapacidad a través de la RBC. Se tienen claros los cinco ejes de trabajo desde la RBC que son: salud, educación, sustento, social y empoderamiento. En cada eje se puede ubicar los servicios con los que cuentan las asociaciones y las actividades que realizan con distintos grupos de la comunidad. En los servicios de salud, se pueden encontrar servicios de fisioterapia, psicología, odontología, estimulación oportuna, tratamiento de pie equinovaro; en los servicios relacionados a educación se encuentra la educación especial, inclusión educativa, enseñanza de lengua de señas y lectura de braille, además de procesos de escuela de padres y la formación de docentes. En el eje de sustento, se realizan actividades ocupacionales, como el trabajo en huertos, artesanía, cocina, área artística y más; las actividades de sustento permiten desarrollar nuevas habilidades y en algunos casos recibir remuneración.

2. ***Relaciones con instituciones internacionales en la gestión de fondos, becas y voluntarios.*** Asociaciones tienen contacto directo con instituciones internacionales de quienes a través de acuerdos reciben fondos destinados a distintos programas, algunas de estas instituciones comparten el trabajo con la RBC y otros favorecen otros programas como el programa de tratamiento del pie equinovaro con el método ponseti en Adisa. En otros casos se gana financiamiento a partir de presentación de proyectos y participación en concursos. También desde distintas instituciones internacionales se envían voluntarios para aportar nuevos conocimientos o aprender del trabajo y colaborar con las asociaciones de Acopedis, estos vínculos se han logrado con el paso de los años desde los proyectos que han ganado financiamiento o con relación con la Universidad de San Carlos de Guatemala, vínculos que se han mantenido y fortalecido a través del trabajo que se realiza.
3. ***Organización de actividades de recaudación de fondos en las comunidades.*** Para favorecer el sostenimiento de las asociaciones cada una realiza diferentes actividades en los municipios a los que pertenecen, se realizan actividades culturales, deportivas, rifas, conciertos y más para recaudar fondos que serán utilizados durante el año. Se realizan actividades especiales para el 3 de diciembre, el día internacional de las personas con discapacidad. Esto además de aportar al sostenimiento de las asociaciones, permite

involucrar a las personas de las comunidades en el trabajo que se realiza creando mayor conocimiento y conciencia sobre la discapacidad. Estas actividades representan el vínculo entre asociaciones, profesionales y población general, su mantenimiento camina hacia la normalización y apropiación de la discapacidad en las comunidades.

- 4. *Relación de asociaciones con organizaciones de sociedad civil e instituciones del estado.*** Estas relaciones se dan principalmente con la organización de segundo nivel mencionada anteriormente llamada Acopedis, pero también se da con comisiones como: el *Consejo departamental de desarrollo (Codede)*, *Comisiones municipales de discapacidad (Comudis)*, *Comisiones departamentales de discapacidad (Codedis)*, *Consejo Municipal de seguridad alimentaria y nutricional (Comusan)* y *Consejo nacional para la atención de personas con discapacidad (Conadi)*. Por ejemplo, se realizan sesiones mensuales con representantes de las asociaciones de Acopedis en donde se toman decisiones y se aportan nuevas ideas de acción. También se tiene contacto con la Comisión departamental de discapacidad y junto a esto, las asociaciones de Acopedis forman parte activa del Conadi. Estas relaciones aportan a un trabajo conectado desde la sociedad civil e instituciones del estado, lo cual permite una mayor incidencia de las acciones que se realizan. Se refirió desde Acopedis que, cualquier beneficio que llega alguna asociación a través de algún donante o actividades como investigación, se busca que la mayoría de las asociaciones también esté beneficiada, para que los logros no sean centralizados, sino que se generalicen a los diferentes municipios socios. Acopedis funciona como una organización de segundo nivel que ha permitido mayor coordinación y organización entre sus socias.
- 5. *Relaciones entre asociaciones entre sí a nivel directivo.*** Se ha referido relaciones adecuadas entre directivos de las asociaciones socias de Acopedis, lo que permite mejor coordinación de actividades en conjunto. El liderazgo de los directores y directoras es de impacto para la población y escuchar las historias de cada uno, permite entender el desarrollo que ha tenido el trabajo con personas con discapacidad.
- 6. *Relaciones en el trabajo desde las asambleas generales y juntas directivas de cada asociación.*** Las asociaciones evaluadas funcionan con una estructura similar, tienen una

asamblea general y una junta directiva, además de una personería jurídica, estructuras que se han logrado a través del fortalecimiento institucional que se fomentó desde Acopedis. Esta estructura permite incluir profesionales de atención, personas con discapacidad y familiares, para tener múltiples perspectivas en el trabajo que se realiza.

- 7. *Coordinación con asociaciones con vínculos estrechos en otros departamentos o municipios o aldeas.*** Se ha observado que hay acciones desde el departamento de Sololá que se expanden a otros departamentos y municipios, como establecer nuevos centros de discapacidad en Chimaltenango por parte de Adisa. También se ve trabajo cercano entre municipios, como el que se realiza entre San Lucas Tolimán, San Antonio Palopó y el que se realiza desde Senderos de Maíz con la cabecera departamental Sololá. Estos vínculos también representan el impacto de las acciones que se realizan en Sololá y de la idea de que los avances deben ser nacionales y no solo departamentales. Por otro lado, teniendo en cuenta que las asociaciones tienen sedes en cabeceras municipales, llegar a aldeas en la periferia también ha sido un reto, pero que se ha asumido y ha tenido resultados positivos.
- 8. *Coordinación con instituciones que brindan servicios de salud especializada en la Ciudad de Guatemala y coordinación de jornadas médicas en las comunidades.*** Ante la diversidad de características de la discapacidad en los usuarios de las asociaciones, se han encontrado con la necesidad de gestionar atención médica especializada, como en área de neurología, oftalmología o la gestión de cirugías. Por otro lado, una actividad que tiene bastante recepción es la realización de jornadas médicas de distintos tipos, pues son gratuitas o de bajo costo y con ello se genera una alta percepción de apoyo en las comunidades.
- 9. *Coordinación con universidades para recibir practicantes y estudiantes que realizan su ejercicio profesional supervisado.*** De beneficio para ambas partes, los practicantes o estu-  
pevistas brindan de su tiempo y conocimientos para la atención de personas con discapacidad y familiaes y estos a la vez adquieren nuevos aprendizajes y la experiencia que buscan. Algunas personas que empiezan como practicantes terminan laborando para

algún proyecto dentro de las asociaciones lo cual es de beneficio para el aumento de personas profesionales propias de las comunidades.

**10. *Relación de asociaciones y profesionales entre sí a nivel de servicios que brindan.*** No todas las asociaciones cuentan con los mismos servicios y algunas tienen mayor especialización en el trabajo con algún tipo de discapacidad, esto permite un sistema de referencias de personas acorde a las necesidades que presentan y se fortalecen los lazos institucionales.

**11. *Relaciones entre asociaciones y profesionales con municipalidades y líderes comunitarios.*** Desde el eje social y de empoderamiento de la RBC se ha buscado generar más apoyo por parte de las municipalidades y de líderes comunitarios. Una de las formas es en la realización de campañas de sensibilización y participación en programas televisivos en las administraciones municipales. El objetivo es que las municipalidades puedan asumir su responsabilidad en el tema de discapacidad, pero que desde la figura del estado se pueda difundir la importancia de la inclusión y el enfoque de derechos. Es importante que el Estado asuma sus responsabilidades, porque si alguna de las asociaciones no logra conseguir financiamiento, familias pueden quedarse sin tratamientos importantes para su bienestar, de aquí la importancia que se le está dando a la incidencia política en discapacidad.

**12. *Relaciones de profesionales dentro de cada asociación.*** Se ha reportado que la convivencia entre profesionales dentro de las asociaciones se relaciona con el bienestar y la generación de amistades significativas, estas amistades funcionan como moderadores ante el estrés y también son fuentes de apoyo ante dificultades personales. Esto es importante porque estos círculos de amistad se van ampliando e influyendo a más personas fuera de las asociaciones y tienen la característica de ser amistades más inclusivas, con mayor fomento de la dignidad de las personas con discapacidad.

**13. *Relaciones entre asociaciones y profesionales con otras instituciones sanitarias en los municipios como: hospitales, clínicas o centros de salud, proyectos, y también en comunidades como los puestos de salud y los centros de atención primaria.*** Estas

relaciones son esenciales, porque se capacita a profesionales externos a la asociación para realizar el mismo trabajo y tener mayor cobertura para la atención de personas con discapacidad y también es esencial en la identificación de casos que necesitan seguimiento y profundización en las asociaciones. También en este vínculo se generan referencias a las asociaciones, grupos como el club de comadronas tienen influencia en las referencias de casos.

**14. Relaciones con asociaciones y profesionales con instancias del Ministerio de Educación, como la Supervisión educativa, Centros de recursos para la educación inclusiva, las escuelas de educación especial y escuelas regulares.** Estas relaciones en ocasiones resultan dificultosas por la cantidad de procesos que se deben llevar a cabo, pero son actividades esenciales para el desarrollo comunitario en educación e inclusión de personas con discapacidad. En este proceso entra la capacitación de docentes en escuelas regulares y se han visto avances en indicadores como la repitencia escolar, como su disminución. Los maestros y maestras itinerantes permiten llevar control de los aprendizajes que logran las niñas y niños con discapacidad en las escuelas regulares, además de reforzar tales aprendizajes. Una de las razones por las que las visitas domiciliarias se mantienen es para no interrumpir el ciclo escolar y aportar en el aprendizaje significativo de cada estudiante.

**15. Relaciones entre profesionales y grupos de padres y madres de familia.** Actividades que han traído beneficio a los familiares de personas con discapacidad son las que se pueden enmarcar en procesos de psicoeducación, es decir informar sobre características de alguna discapacidad, pero también informar sobre patrones de crianza positiva y que permitan la comunicación y apoyo en familia, cosa que aporta en el bienestar familiar. También existe comunicación con ciertos grupos de familiares de personas con discapacidad al momento de planificar y organizar actividades a nivel comunitario.

**16. Relaciones entre profesionales y padres y madres de familia de manera individual.** Existen actividades domiciliarias, en donde profesionales dedican cierto número de horas a la semana para visitar a sus pacientes o alumnos, esto con el fin de realizar avances en el proceso de rehabilitación o aprendizajes. También, a un lado de las visitas

de profesionales, también se genera dentro y fuera de la asociación un vínculo con familiares, donde se valoran entre sí y se comunican.

- 17. *Relaciones entre profesionales y docentes de escuelas regulares.*** Una comunicación permanente entre profesionales de educación y docentes es clave para la inclusión satisfactoria de niños y niñas con discapacidad a escuelas regulares.
- 18. *Relaciones entre profesionales y personas con discapacidad en servicios productivos u ocupacionales.*** El eje de sustento permite que personas con discapacidad puedan tener trabajos remunerados dignos y que desarrollen sus habilidades desde la libertad de elegir las actividades que más les producen bienestar.
- 19. *Relación de personas con discapacidad involucradas en actividades deportivas como bocha, atletismo o baloncesto con el personal encargado y con pares en competencias.*** Se realizan actividades deportivas con personas con discapacidad, lo cual ha traído nuevas relaciones personas y nuevas experiencias para los encargados de las actividades y para los atletas, también se ve influida la forma de entender la discapacidad por parte de la familia y miembros de las comunidades.
- 20. *Relaciones entre profesionales y personas con discapacidad en servicios de salud.*** Esta es una de las relaciones más significativas en la red de apoyo, pues es donde se generan vínculos más fuertes, vínculos que se dan dentro (en las asociaciones) y fuera de las asociaciones (visitas domiciliarias). Profesionales han reportado dificultades cuando se viven casos de pérdidas de personas a quienes le brindaban sus servicios, también personas con discapacidad refieren los avances personales que realizan en las terapias. Esta relación es clave en el proceso de apoyo. Otro caso que ha sido exitoso es la inclusión de la rehabilitación asistida con un perro, pues une a la mayoría de las personas que asisten a los servicios.
- 21. *Relaciones entre profesionales y personas con discapacidad en servicios de acompañamiento pedagógico o inclusión escolar.*** Una de las actividades que más se reconocen como apoyo está en la realización de tareas escolares, los niños y niñas lo identifican y también están dispuestos en el apoyo a pares. Así mismo, se ha reflejado el

valor que se le da a estar en educación especial o estar en procesos de inclusión a escuelas regulares. El aprendizaje se valora de forma significativa.

- 22. Relaciones entre profesionales y personas con discapacidad en convivencia en la asociación.** También se ha referido que la calidez y el buen trato de los profesionales con los usuarios de las asociaciones influye en sentir confianza en los procesos y comodidad de asistir a los espacios físicos de cada asociación, es decir, la relación que se encuentra en los pasillos y en la calle también es significativa y percibida como apoyo.
- 23. Relación de personas con discapacidad con compañeros y compañeras de trabajo.** Se ha referido que en los ambientes de trabajo como el restaurante de Alma de colores o los Artesanos de Adisa permiten generar identidad y bienestar entre compañeros.
- 24. Relación de personas con discapacidad con pares en los servicios de salud o educativos.** La convivencia con pares con el mismo tipo de discapacidad permite generar identidad y fortalecer lazos de amistad, recibir un trato digno y respetuoso.
- 25. Relación de personas con discapacidad en escuelas regulares con personal docente.** La inclusión en escuelas regulares es una experiencia que permite nuevos aprendizajes, pero está llena de retos, para las personas con discapacidad, para los docentes y para los encargados de este acompañamiento.
- 26. Relación de personas con discapacidad con familiares.** Se ha referido que la familia aporta principalmente apoyo emocional y quienes reciben este apoyo en casa presentan mejores indicadores de participación en las asociaciones.
- 27. Relación de personas con discapacidad con clientes mediante su participación en actividades productivas.** Se ha reportado que el trabajo con clientes también aporta bienestar.
- 28. Relación de personas con discapacidad con y amigos y amigas fuera de las /asociaciones.** Tener amistades fuera de las asociaciones y recibir un trato digno es algo valorado por personas con discapacidad.

- 29. *Relación de personas con discapacidad con líderes religiosos.*** Algunas personas con discapacidad mencionan la importancia de sus creencias religiosas en el apoyo familiar, pedir por la familia y agradecer por el apoyo recibido es una experiencia que se refiere. Además de esto, se sabe que ciertos líderes religiosos realizan acompañamiento de manera adecuada, cosa que también permite participación en otros espacios.
- 30. *Relación de asociaciones, profesionales y personas con discapacidad con personas que pueden influir en construir comunidades más inclusivas, como transportistas, ya sea de tierra o lancheros, personal de restaurantes, entre otros.*** Como parte del proceso de inclusión social se busca que cada vez nuevas personas se involucren a los cambios y las reformas relacionadas a la discapacidad, por ello se hacen nuevas alianzas con grupos.

En la Figura 1 se presentan estos puntos resumidos en un diagrama ARS.



compartan en escuelas regulares con personas con discapacidad con docentes formados en el tema es algo que permitirá que las nuevas generaciones sean personas con mayor conciencia y conocimiento del tema de inclusión y diversidad; esto aporta en el ajuste escolar de las personas con discapacidad.

Se interpreta que el bienestar que se genera como producto de las redes sociales de apoyo puede llegar a personas que no están adscritas a servicios de atención sanitaria o educativa en las asociaciones evaluadas. La existencia de más personas que reconozcan la discapacidad como tema de derechos y que los procesos de exclusión disminuyan, permite que más personas reconozcan una fuerte identidad como personas con discapacidad y que se puedan encontrar los recursos y el capital social en el contexto, para poder fortalecer el bienestar personal.

La última relación descrita en los resultados representa muchas más relaciones que pueden seguir identificándose, o puede seguir surgiendo. Existen aún limitación en la infraestructura de las comunidades para ser espacios inclusivos y accesibles, mucho tiene que ver con la falta de regulación y normativas en las actividades de construcción, pero también tiene que ver con la cantidad de camino que hace falta para concientizar a más personas que pueden hacer impacto positivo en las comunidades en cuanto a la discapacidad.

En cuanto a la formación de las estructuras identificadas y la formación de nuevas estructuras, se interpreta que su formación está ligada a historias personales e historias colectivas, que no surge una nueva estructura en las redes sociales sin que existan antecedentes que permitan definir su creación como una necesidad y por esto mismo, estar en constante evaluación del contexto, reflexión de la propia experiencia y seguir con el trabajo que se hace hasta el momento permitirá la formación de nuevas redes.

**Resultados del objetivo 2. Identificar las características demográficas de los involucrados en las redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad en cinco municipios de Sololá.**

*Descripción de la muestra.* El total de la muestra fue de 97 personas, de ellas 33 son parte de Adisa (Santiago Atitlán), 22 de Asopadis (San Lucas Tolimán), 20 de Senderos de Maíz

(Panajachel), 9 de Centro Maya (San Juan La Laguna), 12 de Somos Hijos del Lago (San Pedro La Laguna), y una persona de Acopedis (Panajachel).

Se unificó la muestra de cada asociación, ante esto se trabajó con 33 profesionales (12 de salud, 12 de educación, 5 directivos y 5 administrativos); hubo un recuento de 32 personas con discapacidad (7 visual, 11 auditiva y 14 de movimiento) y 32 familiares de personas con discapacidad (26 madres, 3 hermanas y 3 familiares extendidos).

El promedio de edad de profesionales fue de 32 años, para personas con discapacidad fue de 20 años y para familiares de personas con discapacidad fue de 45 años. Se trabajó con 6 hombres y 27 mujeres profesionales; 16 hombres y 16 mujeres con discapacidad; y 4 hombres y 28 mujeres familiares de personas con discapacidad. Se incluye más información sociodemográfica que se resume en la Tabla 1.

Se infiere que hacer énfasis en actividades de psicoeducación para padres y madres u otros familiares, será de beneficio pues son el grupo con mayor de personas que no han alcanzado un nivel educativo. También, existe un mayor número de personas que se autoidentifican como mayas, de aquí se infiere la importancia de conocer con mayor profundidad la perspectiva que se le da a la discapacidad desde el foco de etnicidad; también se interpreta una necesidad de mayor atención a los programas de educación afectiva y sexual, pues el número de personas en edad de unirse o casarse es bajo, con esto no se dice que el resultado observado es inadecuado, pero es importante entender más este fenómeno y hacerlo a través de programas que brindan educación representa una buena práctica.

Otro elemento observando en la descripción de la muestra es la cantidad de personas que viven en los hogares. En el caso de personas con discapacidad y sus familiares, hay un mayor número de hogares con 5 a 11 personas, en comparación con los profesionales, esto tiene que ver con la estructura del hogar, es posible que esas personas representen más de un hogar que viven en la misma vivienda, pero si ese no es el caso, cuando el número está más cercano a 11 se infiere que puede traer consigo dificultades en el sustento del hogar, dificultades en aspectos nutricionales y también menor apoyo a las personas con discapacidad, es necesario brindar más atención a este tema.

**Tabla 1**  
*Descripción de la muestra*

Variables sociodemográficas	Profesionales		Personas con discapacidad		Familiares		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
<b>Sexo</b>								
Hombre	6	0.2	16	0.5	4	0.1	26	0.3
Mujer	27	0.8	16	0.5	28	0.9	71	0.7
<b>Edad agrupada</b>								
10 – 20	0	0.0	16	0.5	1	0.0	17	0.2
21 – 40	29	0.9	15	0.5	15	0.5	59	0.6
41 – 60	3	0.1	0	0.0	12	0.4	15	0.2
61 – 78	1	0.0	0	0.0	4	0.1	5	0.1
No especificado	0	0	1	0.0	0	0.0	1	0.0
<b>Etnia</b>								
Maya	23	0.7	22	0.7	27	0.8	72	0.7
Mestizo	2	0.1	3	0.1	2	0.1	7	0.1
Ladino	6	0.2	5	0.2	3	0.1	14	0.1
No especificado	2	0.1	2	0	0	0.0	4	0.0
<b>Comunidad lingüística</b>								
Tz'utujil	15	0.5	13	0.4	15	0.5	43	0.4
Kaqchikel	3	0.1	6	0.2	8	0.3	17	0.2
K'iche'	2	0.1	0	0.0	0	0.0	2	0.0
Otro	0	0.0	2	0.1	1	0.0	3	0.0
No especificado	13	0.4	11	0.3	8	0.3	32	0.3
<b>Nivel académico</b>								
Ninguno	0	0.0	1	0.0	11	0.3	12	0.1
Preprimaria	0	0.0	6	0.2	3	0.1	9	0.1
Primaria	1	0.0	11	0.3	7	0.2	19	0.2
Básico	1	0.0	4	0.1	3	0.1	8	0.1
Diversificado	11	0.3	7	0.2	7	0.2	25	0.3
Licenciatura	20	0.6	1	0.0	1	0.0	22	0.2
No especificado	0	0.0	2	0.1	0	0.0	2	0.0
<b>Estado conyugal</b>								
Soltero o soltera	16	0.5	26	0.8	5	0.2	47	0.5
Unida o unido	6	0.2	2	0.1	1	0.0	9	0.1
Casado o casada	10	0.3	2	0.1	23	0.7	35	0.4
Separación/Divorcio	1	0.0	0	0.0	1	0.0	2	0.0
Viudo o viuda	0	0.0	0	0.0	1	0.0	1	0.0
No especificado	0	0.0	2	0.1	1	0.0	3	0.0
<b>Número de personas que viven en su hogar</b>								
1 - 2	8	0.2	0	0.0	1	0.0	9	0.1
3 - 4	15	0.5	8	0.3	11	0.3	34	0.4
5 - 6	4	0.1	11	0.3	11	0.3	26	0.3
7 - 8	5	0.2	7	0.2	7	0.2	19	0.2
9 - 11	1	0.0	3	0.1	2	0.1	6	0.1
No especificado	0	0.0	3	0.1	0	0.0	3	0.0

### **Resultados del objetivo 3. Caracterizar el bienestar subjetivo de personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención en cinco municipios de Sololá.**

Para la aplicación de las escalas de bienestar subjetivo, se tuvo la necesidad de preparar a las personas que fueron apoyo en el proceso, principalmente en la traducción a lengua de señas y luego las personas de apoyo en entrevistas en tz'ujil y kaqchikel.

Al realizarse el estudio en distintos municipios fue necesario informar de los instrumentos a diferentes auxiliares en el campo. La escala que resultó con mayores complicaciones de traducción fue la Escala de Afecto Positivo y Negativo, por lo que se necesitó de una tabla de definiciones que servían para explicar cada palabra cuando esta no era entendida completamente. Esta tabla de definiciones se observa en la Tabla 2.

Para reforzar la comprensión de las escalas Likert, se hizo uso de dos tarjetas de apoyo para todas y todos los participantes del estudio, estas se ven en la Figura 2. Las causas del uso de este material surgieron de la inferencia de la poca experiencia de la muestra seleccionada en la respuesta de pruebas psicológicas con este tipo de nivel de medición.

***Validez y confiabilidad de las escalas utilizadas.*** Se realizó un análisis de confiabilidad (Alpha de Cronbach) de las escalas utilizadas y se observó una consistencia aceptable para la Escala de Satisfacción con la vida, la escala global de Afecto Positivo y Negativo y la subescala de Afecto positivo; y una buena consistencia de la subescala de Afecto negativo, los valores de confiabilidad se observan en la Tabla 3. Se infiere que la confiabilidad que se reporta responde al cuidado manejado en los procesos de estandarización de la recolección de la información, el uso de materiales y la formación de las personas que brindaron apoyo.

**Tabla 2**

*Definiciones de Escala de Afecto Positivo y Negativo (SPANAS)*

<b>Ítem</b>	<b>Definición</b>
Interesado	Refleja el interés por la vida, por las actividades que se realizan y por lo que hay alrededor.
Irritable	Refleja la facilidad en que cualquier situación haga sentirse “irritado” a la persona.
Entusiasmado	Tener o mostrar goce intenso ante un hecho o situación en la vida.
Tenso con malestar	Sentimiento físico relacionado al estrés, regularmente se ubica en el cuello, pero no exclusivamente.
Disgustado, molesto	Enojado por alguna situación vivida
Fuerte; enérgico	Estar lleno de energía en las actividades, o tener las fuerzas para trabajar o hacer diferentes actividades. También puede verse como una forma de sentirse, aunque no se tengan actividades que requieran de fuerza física.
Orgulloso de usted mismo	Sentimiento positivo de haber logrado un objetivo o de estar feliz con uno mismo, muy diferente de ser orgulloso sinónimo de “ser creído”.
Temeroso, atemorizado	Miedo que se siente al considerar que algo perjudicial o negativo ocurra o haya ocurrido. Preocupado de que algo indeseable ocurrirá o se hará.
Avergonzado	Sentimientos de vergüenza.
Inspirado	Animado, o lleno de las ganas de hacer algo, como si fuera dado por algo divino, alguien especial o la persona misma.
Nervioso	Alterarse o irritarse por una cosa o con una persona.
Emocionado	Sentimiento positivo causado por alguna situación.
Decidido	Que la persona se siente firme y segura de algo.
Atento	De poner atención cuando se necesita.
Intranquilo	Que no tiene tranquilidad física o interna.

Activo	Que realiza muchas actividades, que se es productivo.
Asustado	Impresión momentánea de miedo causada por algo que aparece u ocurre de forma repentina e inesperada y que generalmente altera o agita la respiración.
Culpable	Que la persona siente culpa por alguna situación de su vida.
Alerta, despierto	Situación de vigilancia, atención constante alrededor.
Hostil	Agresivo, enojado o antipático

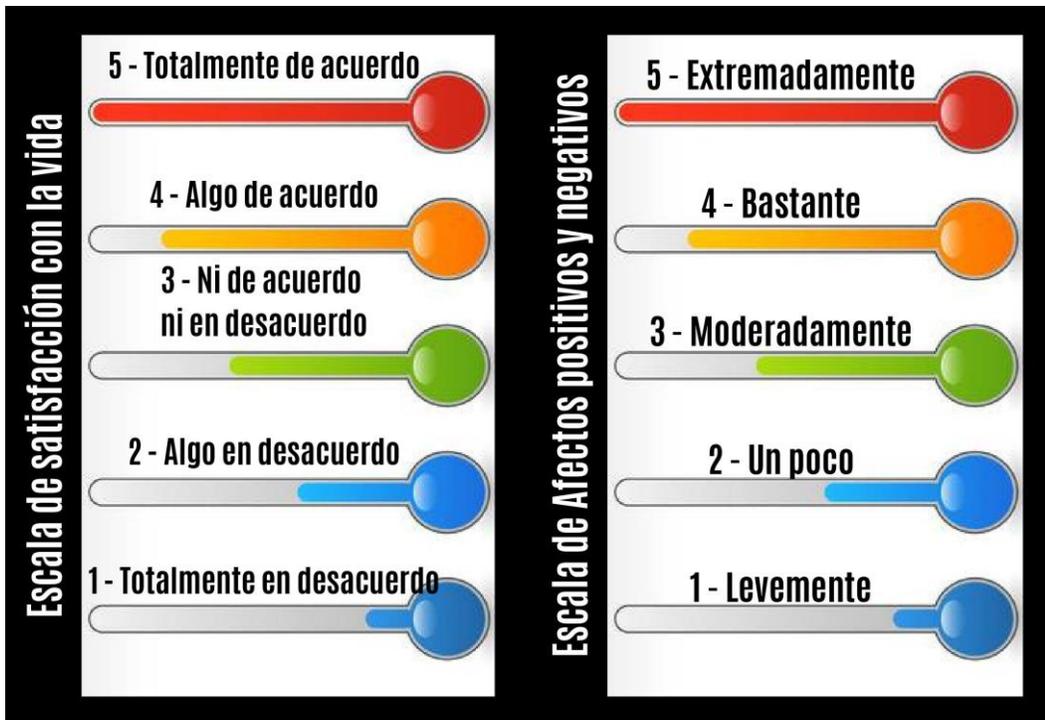


Figura 2. Apoyo para respuestas de escalas Likert de bienestar subjetivo

**Tabla 3**

*Análisis de confiabilidad de Escala de Satisfacción con la vida, Escala global de Afecto positivo y Negativo y subescalas de Afecto positivo y negativo.*

Escala	$\alpha$ observado	No. Ítems	Interpretación
Satisfacción con la vida	0.71	5	Aceptable
Escala SPANAS global	0.69	20	Aceptable
Subescala SPANAS de Afecto positivo	0.74	10	Aceptable
Subescala SPANAS de Afecto negativo	0.84	10	Buena

El estadístico Smirnov Kolmogorov demostró que los datos no son normales para ambas pruebas ( $p < 0.05$ ). Para la Escala de Satisfacción con la vida, la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin indicó que, la fuerza de las relaciones entre las variables es regular ( $KMO = .7$ ;  $p < 0.01$ ), pero los datos permiten un análisis factorial exploratorio, también se encontró que los cinco ítems corresponden a un solo factor. Para la escala Spanas, se encontró un KMO regular ( $KMO = .7$ ;  $p < 0.01$ ), y al extraer dos componentes en el análisis de componentes principales, los ítems de cada subescala (Positiva y negativa) e posicionan correctamente. En cuanto a la validez concurrente se correlacionó (Spearman) la escala SWLS con cada una de las subescalas de Sapanas y se encontró que la satisfacción con la vida correlaciona positivamente con el afecto positivo, pero débilmente ( $R_s = .03$ ,  $n = 97$ ,  $p < 0.05$ ) y correlaciona negativamente con el afecto negativo, también de forma débil ( $R_s = .03$ ,  $n = 97$ ,  $p < 0.05$ ). Esto concuerda con la idea de que a más satisfacción mayor afecto positivo y a más satisfacción, menos afecto negativo. Se presenta en la Tabla 4 la varianza total explicada de los ítems de ambas escalas y en la Tabla 5 los dos componentes de la escala de Afecto Positivo y Negativo, solo se presenta esta escala pues la Escala de Satisfacción con la vida solo arrojó un componente tal y como se observa en la literatura. Estos resultados indican que la utilización de ambas escalas en una muestra diversa, incluyendo personas con discapacidad es válida.

**Tabla 4**

*Varianza total explicada de Escala de Satisfacción con la vida y Escala de Afecto Positivo y Negativo.*

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de varianza	% acumulado
<b>SWLS</b>			
Ítem 1	2.376	47.523	47.523
Ítem 2	0.856	17.111	64.635
Ítem 3	0.846	16.917	81.551
Ítem 4	0.491	9.824	91.375
Ítem 5	0.431	8.625	100.000
<b>SPANAS</b>			
Ítem 1	4.723	23.615	23.615
Ítem 2	2.783	13.914	37.528
Ítem 3	1.422	7.112	44.640
Ítem 4	1.352	6.760	51.401
Ítem 5	1.081	5.406	56.807
Ítem 6	1.063	5.316	62.123
Ítem 7	0.902	4.510	66.633
Ítem 8	0.840	4.202	70.835
Ítem 9	0.748	3.741	74.576
Ítem 10	0.709	3.544	78.120
Ítem 11	0.660	3.302	81.421
Ítem 12	0.594	2.971	84.392
Ítem 13	0.567	2.836	87.229
Ítem 14	0.508	2.541	89.770
Ítem 15	0.445	2.224	91.994
Ítem 16	0.373	1.867	93.861
Ítem 17	0.359	1.796	95.657
Ítem 18	0.317	1.586	97.243
Ítem 19	0.293	1.465	98.708
Ítem 20	0.258	1.292	100.000

Método de extracción: análisis de componentes principales.

**Tabla 5**

*Matriz de componentes de Escala de Afecto Positivo y Negativo*

Ítems	Componente	
	1	2
1. Interesado	-0.171	0.574
2. Irritable	0.560	0.376
3. Entusiasmado	-0.232	0.620
4. Tenso o con malestar	0.615	0.265
5. Disgustado o molesto	0.612	0.256
6. Fuerte o con energía	-0.587	0.410
7. Orgulloso de usted mismo	-0.310	0.357
8. Temeroso o atemorizado	0.564	0.379
9. Avergonzado	0.593	0.158
10. Inspirado	-0.370	0.483
11. Nervioso	0.605	0.137
12. Emocionado	-0.161	0.480
13. Decidido	-0.260	0.564
14. Atento	-0.378	0.220
15. Intranquilo	0.529	0.141
16. Activo	-0.156	0.400
17. Asustado	0.698	0.258
18. Culpable	0.684	0.101
19. Alerta o despierto	-0.310	0.466
20. Hostil	0.607	0.068

Método de extracción: análisis de componentes principales.

a. 2 componentes extraídos.

**Indicadores cuantitativos de bienestar subjetivo.** Los resultados según los puntos de corte para la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS) y la Escala de Afecto Positivo y Negativo (Spanas) se pueden observar en la Tabla 6 en donde se desagrega los resultados según el tipo de participante y se incluye una tabla (Tabla 7) para caracterizar de forma más específica los resultados de la Escala de Satisfacción con la Vida.

Para detallar más el análisis y la comprensión de los hallazgos, se realizó una serie de pruebas estadísticas según algunos aspectos sociodemográficos. Primero, al observar el cruce entre nivel educativo y satisfacción con la vida (Tabla 8), generó la necesidad de realizar la

prueba de Kruskal-Wallis entre niveles educativos y el puntaje bruto de la Escala de Satisfacción con la vida, la cual mostró diferencias significativas ( $\text{Chi cuadrado} = 11.69, p < 0.05, \text{gl} = 5$ ) entre los seis niveles presentes en la muestra (ninguno, preprimaria, primaria, básico, diversificado y licenciatura). Al ver la Tabla 9, las personas con diversificado y licenciatura presentan mayor rango promedio en satisfacción con la vida.

También, al observar la Tabla 6, se tuvo la necesidad de verificar si las diferencias entre la satisfacción con la vida entre profesionales, personas con discapacidad y familiares eran significativas, ante esto la prueba Kruskal-Wallis entre tipo de participantes y el puntaje bruto de la Escala de Satisfacción con la Vida presentó un resultado significativo ( $\text{Chi cuadrado} = 12.06, p < 0.05, \text{gl} = 2$ ). La Tabla 10 muestra que los profesionales tienen mayor satisfacción con la vida, seguido de los familiares de personas con discapacidad y, por último, las personas con discapacidad. Estas diferencias no se observaron al comparar al grupo de personas con discapacidad a partir del tipo de discapacidad que presentan, de la misma forma, la edad de la muestra no tuvo correlación significativa con ningún puntaje bruto de ambas escalas utilizadas en el estudio.

Con la misma línea de análisis, al estudiar la Tabla 11, se observó diferencias en los porcentajes en la escala de Afecto negativo entre hombres y mujeres, lo cual se corroboró con la prueba U de Mann-Whitney que presenta una diferencia estadísticamente significativa ( $U = 611.5, p < 0.05$ ). La Tabla 12 puede explicar que los hombres muestran mayor afecto negativo en comparación con las mujeres.

A partir de la Tabla 13 se vio la importancia de conocer si las diferencias entre afecto positivo y negativo eran significativas estadísticamente en cuanto al nivel académico, comprobándose con la prueba Kruskal-Wallis que existe una diferencia significativa en el afecto positivo según el nivel académico de la persona ( $\text{Chi cuadrado} = 13.6, p < 0.05, \text{gl} = 5$ ). La Tabla 14 indica que personas con mayor nivel académico tienen mayor experiencia de emociones positivas. La Tabla 15 muestra que, los profesionales tienen mayor promedio en afecto positivo, seguido por las personas con discapacidad y por último los familiares. La prueba Kruskal-Wallis confirmó que estas diferencias son significativas ( $\text{Chi cuadrado} = 13.3, p < 0.05, \text{gl} = 2$ ).

**Tabla 6**

*Indicadores cuantitativos de bienestar subjetivo*

Indicadores cuantitativos de bienestar subjetivo	Muestra total		Profesional de atención								Personas con discapacidad						Familiares de personas con discapacidad			
			Profesional de salud		Profesional de educación		Administrativo		Total, profesionales de atención		Visual		Auditiva		Movimiento		Total, personas con discapacidad		Total	
	f	%	F	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
<b>Número de participantes</b>	97	1.0	12	1.0	12	1.0	9	1.0	33	1.0	7	1.0	11	1.0	14	1.0	32	1.0	32	1.0
<b>Puntos de corte de SWLS</b>																				
Baja satisfacción con la vida (5-9 puntos)	3	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.1	0	0.0	1	0.1	2	0.1	1	0.0
Alta Satisfacción con la vida (15-19 puntos)	22	0.2	2	0.2	0	0.0	1	0.1	3	0.1	3	0.4	3	0.3	3	0.2	9	0.3	10	0.3
Muy alta satisfacción con la vida (20-25 puntos)	72	0.7	10	0.8	12	1.0	8	0.9	30	0.9	3	0.4	8	0.7	10	0.7	21	0.7	21	0.7
<b>Puntos de corte de SPANAS</b>																				
<b>Afecto positivo</b>																				
Ni bajo ni alto afecto positivo (21-30 puntos)	18	0.2	1	0.1	0	0.0	0	0.0	1	0.0	2	0.3	3	0.3	4	0.3	9	0.3	8	0.3
Alto afecto positivo (31-40 puntos)	49	0.5	7	0.6	5	0.4	3	0.3	15	0.5	4	0.6	3	0.3	9	0.6	16	0.5	18	0.6
Muy alto afecto positivo (41-50 puntos)	30	0.3	4	0.3	7	0.6	6	0.7	17	0.5	1	0.1	5	0.5	1	0.1	7	0.2	6	0.2
<b>Afecto negativo</b>																				
Bajo afecto negativo (10-20 puntos)	33	0.3	10	0.8	4	0.3	3	0.3	17	0.5	1	0.1	2	0.2	4	0.3	7	0.2	9	0.3
Ni bajo ni alto afecto negativo (21-30 puntos)	42	0.4	1	0.1	4	0.3	2	0.2	7	0.2	5	0.7	8	0.7	5	0.4	18	0.6	17	0.5
Alto afecto negativo (31-40 puntos)	19	0.2	0	0.0	4	0.3	4	0.4	8	0.2	1	0.1	1	0.1	4	0.3	6	0.2	5	0.2
Muy alto afecto negativo (41-50 puntos)	3	0.0	1	0.1	0	0.0	0	0.0	1	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.1	1	0.0	1	0.0

**Tabla 7**

*Respuestas a Escala de Satisfacción por la vida según ítems y escala Likert del cuestionario*

Preguntas	Profesionales	Personas con discapacidad	Familiares
En la mayoría de los sentidos mi vida se acerca a mi ideal			
Totalmente en desacuerdo	0	3	0
Algo en desacuerdo	0	4	4
Ni acuerdo, ni en desacuerdo	0	3	1
Algo de acuerdo	10	6	10
Totalmente de acuerdo	23	16	17
Las condiciones de mi vida son excelentes			
Totalmente en desacuerdo	0	3	2
Algo en desacuerdo	0	2	2
Ni acuerdo, ni en desacuerdo	3	4	1
Algo de acuerdo	16	8	12
Totalmente de acuerdo	14	15	15
Estoy satisfecho/a con mi vida			
Totalmente en desacuerdo	0	3	1
Algo en desacuerdo	0	3	3
Ni acuerdo, ni en desacuerdo	0	2	0
Algo de acuerdo	7	5	4
Totalmente de acuerdo	26	19	24
Hasta ahora he conseguido las cosas importantes que quiero en la vida			
Totalmente en desacuerdo	0	6	1
Algo en desacuerdo	0	1	1
Ni acuerdo, ni en desacuerdo	1	2	2
Algo de acuerdo	10	9	14
Totalmente de acuerdo	22	14	14
Si tuviera que vivir mi vida de nuevo, no cambiaría casi nada			
Totalmente en desacuerdo	0	4	4
Algo en desacuerdo	1	0	2
Ni acuerdo, ni en desacuerdo	3	4	6
Algo de acuerdo	12	7	5
Totalmente de acuerdo	17	17	15

**Tabla 8**

*Satisfacción con la vida según nivel académico*

Nivel académico	Baja satisfacción con la vida		Alta Satisfacción con la vida		Muy alta satisfacción con la vida		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Ninguno	1	0.1	5	0.4	6	0.5	12	1
Preprimaria	1	0.1	2	0.2	6	0.7	9	1
Primaria	1	0.1	5	0.3	13	0.7	19	1
Básico	0	0.0	3	0.4	5	0.6	8	1
Diversificado	0	0.0	6	0.2	19	0.8	25	1
Licenciatura	0	0.0	1	0.0	21	1.0	22	1
Total	3	0.0	22	0.2	70	0.7	95	1

**Tabla 9**

*Promedios de puntaje bruto de satisfacción con la vida, según nivel educativo*

Nivel académico	Muestra	Rango promedio
Ninguno	12	41.29
Preprimaria	9	39.28
Primaria	19	37.76
Básico	8	35.81
Diversificado	25	57.44
Licenciatura	22	57.77
Total	95	

**Tabla 10**

*Rango promedio (En prueba Kruskall Wallis) de puntaje bruto de satisfacción con la vida, según tipo de participante*

Tipo de participante	Muestra	Rango promedio
Profesionales	33	61.85
Personas con discapacidad	32	38.16
Familiares de personas con discapacidad	32	46.59
Total	97	

**Tabla 11**

*Interpretación de resultados de Escala de Satisfacción con la Vida y Escala de Afecto Positivo y Negativo según sexo*

Interpretación de resultados en escalas SWLS y Spanas	Hombre		Mujer		Total	
	f	%	f	%	f	%
Total de la muestra	26	1.0	71	1.0	97	1
Satisfacción con la vida						
Baja satisfacción con la vida	0	0.0	3	0.0	3	0.0
Alta satisfacción con la vida	6	0.2	16	0.2	22	0.2
Muy alta satisfacción con la vida	20	0.8	52	0.7	72	0.7
Afecto positivo						
Ni bajo ni alto afecto positivo	5	0.2	13	0.2	18	0.2
Alto afecto positivo	13	0.5	36	0.5	49	0.5
Muy alto afecto positivo	8	0.3	22	0.3	30	0.3
Afecto negativo						
Bajo afecto negativo	4	0.2	29	0.4	33	0.3
Ni bajo ni alto afecto negativo	14	0.5	28	0.4	42	0.4
Alto afecto negativo	7	0.3	12	0.2	19	0.2
Muy alto afecto negativo	1	0.0	2	0.0	3	0.0

**Tabla 12**

*Rangos promedios (En Prueba Krsulkall Wallis) de puntaje bruto de Escala de Afecto Positivo y Negativo, según sexo*

Subescalas Spanas	Sexo	N	Rango promedio	Suma de rangos
Punteo afecto positivo	Hombre	26	47.81	1243.00
	Mujer	71	49.44	3510.00
Punteo afecto negativo	Hombre	26	60.98	1585.50
	Mujer	71	44.61	3167.50

**Tabla 13**

*Afecto positivo y negativo según nivel académico*

Subescalas Spanas	Ninguno		Preprimaria		Primaria		Básico		Diversificado		Licenciatura		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Total de la muestra	12	1.0	9	1.0	19	1.0	8	1.0	25	1.0	22	1.0	95	1.0
<b>Afecto positivo</b>														
Ni bajo ni alto afecto positivo	2	0.2	3	0.3	6	0.3	2	0.3	4	0.2	0	0.0	17	0.2
Alto afecto positivo	8	0.7	6	0.7	9	0.5	4	0.5	10	0.4	11	0.5	48	0.5
Muy alto afecto positivo	2	0.2	0	0.0	4	0.2	2	0.3	11	0.4	11	0.5	30	0.3
<b>Afecto negativo</b>														
Bajo afecto negativo	3	0.3	2	0.2	7	0.4	2	0.3	8	0.3	11	0.5	33	0.3
Ni bajo ni alto afecto negativo	5	0.4	5	0.6	8	0.4	5	0.6	12	0.5	5	0.2	40	0.4
Alto afecto negativo	4	0.3	1	0.1	3	0.2	1	0.1	4	0.2	6	0.3	19	0.2
Muy alto afecto negativo	0	0.0	1	0.1	1	0.1	0	0.0	1	0.0	0	0.0	3	0.0

**Tabla 14**

*Rangos promedio (En Prueba Kruskall Wallis) de punteo bruto de Escala de Afecto Positivo y Negativo según nivel académico*

Subescalas Spanas	Nivel académico	N	Rango promedio
Punteo afecto positivo	Ninguno	12	36.71
	Preprimaria	9	30.72
	Primaria	19	40.21
	Básico	8	45.88
	Diversificado	25	54.72
	Licenciatura	22	61.09
Punteo afecto negativo	Ninguno	12	56.33
	Preprimaria	9	59.67
	Primaria	19	43.79
	Básico	8	46.50
	Diversificado	25	46.46
	Licenciatura	22	44.61
	Total	95	

**Tabla 15**

*Rangos promedio (En prueba Krsuskall Wallis) de Escala de Afecto Positivo y Negativo según tipo de participantes*

Subescalas Spanas	Tipo de participantes	N	Rango promedio
Punteo afecto positivo	Profesionales	33	63.17
	Personas con discapacidad	32	44.53
	Familiares de personas con discapacidad	32	38.86
Punteo afecto negativo	Profesionales	33	43.91
	Personas con discapacidad	32	53.14
	Familiares de personas con discapacidad	32	50.11
Total		97	

Que la muestra no se ubique con altos porcentajes en el nivel bajo de satisfacción con la vida, el nivel bajo de afecto positivo y el nivel alto de afecto positivo tiene que ver con que la muestra tiene relación con las asociaciones. Se genera la hipótesis de que al evaluar personas que no forman parte de alguna asociación se encontrarán diferencias significativas.

Se interpreta que las diferencias significativas reportadas entre participantes en la satisfacción con la vida demuestran que las limitaciones que ofrece el contexto para las personas con discapacidad y sus familias se ven reflejadas en su satisfacción, en reportar que están en desacuerdo con ideas como acercarse a tener una vida según el ideal planteado personalmente, no reconocer las condiciones de vida como excelentes y reportar no haber conseguido las cosas importantes que se quieren en la vida.

Relacionado con el afecto negativo, la similitud de los resultados entre participantes habla sobre la existencia de experiencias emocionales negativas, pero se infiere que las fuentes de estas experiencias son fundamentalmente distintas y su efecto en la calidad de vida de las personas indicaría el impacto de estas en las vidas de las personas con discapacidad, esta idea encuentra apoyo en la existencia de diferencias en la experiencia de afecto positivo, en donde las personas con discapacidad son quienes mostraron puntajes menores en comparación con los profesionales.

También se infiere que la inclusión de estudiantes a escuelas regulares es una actividad reciente, en desarrollo y con oportunidad de mejoras, las cuales con el tiempo se extenderán a la educación especializada, ya sea educación superior o mayor educación en áreas técnicas, pero por el momento esta brecha en las oportunidades se refleja en el bienestar subjetivo, pues quienes presentan mayor satisfacción con la vida, afecto positivo alto y afecto negativo bajo son los profesionales sin alguna discapacidad física, quienes en su mayoría han tenido educación superior. Es importante tener como ideal que estos indicadores sean similares para toda la población a diferencia del panorama actual; debe ser una meta que asuma el estado, en la que se pueda recibir apoyo de las asociaciones evaluadas.

En cuanto a las diferencias por sexo, se interpreta que la presencia de mayor afecto negativo en hombres es una cuestión que se liga a los roles de género asignados socialmente a los hombres, en donde la falta del fomento de la expresión emocional y la falta de reconocimiento de apoyo en la salud mental son elementos que potencian afectos negativos, esto es perjudicial para los hombres pues mantener mayores indicadores de afecto negativo repercute en la vivencia del estrés y en una inadecuada resolución de los problemas. Este es un tema que se debe combatir desde un enfoque que considera la diversidad y los derechos de las personas con discapacidad.

***Indicadores cualitativos de bienestar subjetivo.*** Los indicadores cualitativos que se presentan en este apartado representan interpretaciones del discurso de los participantes a través de la entrevista realizada, con las categorías descritas en la metodología. Se pretende presentar la profundización de estos apartados en artículos científicos en meses posteriores a la entrega del presente informe final de investigación.

En cuanto al grupo de personas con discapacidad se obtuvo que el (a) reconocimiento de que la familia brinda sustento emocional, compañía y amistad; y la asociación brinda servicios de rehabilitación que permiten el alcance de mayor satisfacción con la vida, (b), dándole confianza, al verdadero amigo o amiga, aquel que los trata con dignidad y por eso suelen tener pocos amigos; (c) tener nuevas experiencias en sus comunidades afecta positivamente el bienestar, (d) en una indagación profunda sobre las creencias de sí mismos, puede llegarse a encontrar disputas con la idea del empoderamiento, los propios derechos y de ser parte de la diversidad humana, además si tiene una autoestima deteriorada, constantemente de pensará de forma positiva con el apoyo familiar y de las asociaciones, pero que puede tener recaídas que deben de tener en cuenta los profesionales de atención y familiares.

Con relación a la participación en servicios de las asociaciones, los hallazgos fueron: (a) una fuente de bienestar de personas involucradas en algún proceso educativo es la percepción de apoyo en tareas escolares, (b) la convivencia entre personas con el mismo tipo de discapacidad es relevante al generar un sentido de identidad y amistad además puede influenciar la satisfacción con la vida, (c) participar en actividades de rehabilitación y ocupacionales, por ejemplo la elaboración de huertos, la artesanía, la cocina brindan satisfacción con la vida y aportan a la identidad personal, (d) participar en deporte, es una fuente de bienestar físico y emocional, (e) bienestar personal es parte de recibir apoyo específico como en temas de alimentación, apoyo económico, becas, transporte, terapias, consultas médicas, medicina e inserción educativa y laboral.

Para los familiares de personas con discapacidad los resultados fueron: (a) la buena relación que se tiene con los profesionales de las distintas asociaciones, permite tener más confianza en los procesos (b) las amistades que se forman con familiares de otras personas con discapacidad que asisten a las asociaciones ayudan a fortalecer las redes de apoyo y sentirse acompañados (c)

las madres refieren valorar más la vida, desde la concepción de la unión familiar y el apoyo mutuo (d) así también reflejan que ver a sus hijos e hijas desarrollando nuevas habilidades, teniendo aprendizajes hacia una vida con mayor independencia les da significado a sus vidas (e) así mismo reconocen que el recibir apoyo para sus hijos representa un sustento para ellas también (f) reconocer beneficios personales en familiares de personas con discapacidad también está relacionado con el nivel en el que estos se involucran en el proceso de los hijos e hijas y se ha observado que hay menor participación de padres que de madres, (g) se ha identificado que las personas con discapacidad que mencionan recibir apoyo en casa son las que aprovechan de mejor forma los recursos dentro de la asociación, es decir, utilizan de manera óptima las instalaciones, asisten a terapias físicas y psicológicas, cumplen con citas médicas y participan en actividades que la asociación ofrece.

En cuanto a los profesionales de atención se encontró que la mayoría cambió su forma de relacionarse con la comunidad a partir de su experiencia en el trabajo con personas con discapacidad y que, a pesar de que la mayoría de los proyectos en los que trabajan, los sueldos suelen ser percibidos como insuficientes, la satisfacción que da el trabajo es un moderador del afecto negativo que se puede generar ante tal percepción, además de moderar el estrés laboral o el burnout. A esto se suma la cantidad de aprendizajes en su trabajo, que son temas que no cubren su formación universitaria.

## **12 Análisis y discusión de resultados**

### **Capítulo 1. Nuevas estrategias de evaluación**

Se ha resaltado la necesidad de llevar un control estricto en el proceso de levantamiento de datos. Parecido a la experiencia de (Martínez-Loredo, Fernández-Hermida, Fernández-Artamendi, Carballo, & García-Rodríguez, 2015) quienes con recursos suficientes contrataron a un equipo de informáticos para desarrollar una aplicación Android para la evaluación de impulsividad en adolescentes, en esta investigación aprovechando las bondades de los sistemas de libre acceso, como el caso de CSPro, se logró crear un sistema de captura que permitió la aplicación de pruebas psicométricas e información demográfica, no solo en español, sino en tz'utujil y kaqchikel, bajo el principio de inclusión de participantes en la muestra. El software CSPro,

permitió crear un sistema de captura que limitó el proceso de errores en el campo, tomando en cuenta las libertades necesarias para las personas entrevistadas en cuanto a no responder algunas preguntas. Otros estudios han hecho uso de este sistema y se ha tenido resultados satisfactorios (Ponnusamy, 2012). Esta experiencia es relevante para la utilización de sistemas de captura especializados y con mayores controles en la parte de seguridad, además de ser exitosos en recopilación de datos en áreas rurales.

Se ha recomendado la inclusión de distintos actores cuando se realizan investigaciones ligadas al tema de diversidad (Özbilgin & Tatli, 2011) y esta investigación es una respuesta a estas necesidades, a pesar de ello esto trae consigo retos relacionados a la confiabilidad de los resultados con una muestra tan diversa, lo cual en muchos casos puede ser considerado como una limitación, aun así, para una población en donde no se tienen antecedentes, esta diversidad muestral es de beneficio.

Los procesos de traducción fueron importantes y brindar diferentes revisiones a las versiones permitió tener un adecuado resultado. Además, tener un documento (Tabla 2) que orientó al equipo en el mismo camino permitió junto con más instrucciones que se mantenga un nivel adecuado de estandarización en la aplicación de las pruebas. Esta estandarización se ve reflejada en la confiabilidad en los datos (Tabla 3), a pesar de ello es importante realizar más evaluaciones de manera más específica con cada uno de los participantes e incluso con cada tipo de discapacidad, resaltando las bondades del apoyo que se puede recibir en traducciones y acompañamiento a los hogares de los participantes. Así mismo, los recursos como el que se observa en la Figura 2, fueron de mucha ayuda para asegurar que se comprendían las escalas, esto responde a que la población esta poco acostumbrada a responder pruebas psicométricas y en otros casos era importante facilitar las respuestas ya que los participantes del estudio tenían distintos grados de abstracción para poder responder.

Para poder asegurar que la metodología fue exitosa, se tiene la información de la confiabilidad, las escalas resultaron con una confiabilidad aceptable, y al correlacionar la Escala de Satisfacción con la vida con la Escala de Afecto Positivo y Negativo, se encontró una correlación significativa, aunque débil, pero esto ha sido reportado de la misma forma en otros estudios (Buntinx & Schalock, 2010).

## **Capítulo 2. Discusión sobre las redes sociales de apoyo en el tema de discapacidad**

El objetivo del presente estudio no fue generar sistematización del trabajo que se realiza en el tema de discapacidad, ni generar tipologías de trabajo, más bien es resaltar la estructura y el funcionamiento de redes sociales de apoyo junto a sus beneficios y posibilidades. En este sentido, las redes sociales de apoyo tienen énfasis en las relaciones sociales (House, Landis, & Umberson, 1988), recordando el planteamiento de Bourdieu (Bourdieu, 1990) sobre el mundo social, los campos y su característica relacional para entender el mundo, en esta investigación se observan las interacciones de las relaciones desde el foco de la discapacidad.

Estas relaciones se dan principalmente entre personas con discapacidad, familiares, profesionales de atención en asociaciones de primer nivel y segundo nivel, además de aquellas que se dan con instancias educativas y de salud del estado y privadas, todo esto con distintas fuentes de apoyo económico. La Figura 1 explica de manera gráfica la interacción de estas relaciones y en esta discusión se resalta por qué son importantes estas relaciones y cómo pueden tener características replicables en distintos campos relacionados a desarrollo comunitario.

Para discutir los hallazgos nos remitimos a una variable de relevancia en psicología, el capital social. Las 30 formas de relaciones encontradas son características y formas de construir capital social, definido como intercambio de recursos, apoyos o servicios entre personas, este es un tema importante en comunidades en desarrollo, importancia que tiene que ver con una de las características claves del capital social, la participación en redes a través de familiares y amigos, vecindarios o trabajo (Chenoweth & Stehlik, 2004; Engbers, Thompson, & Slaper, 2017).

Chenoweth & Stehlik (2004) reflexionan que personas con discapacidad, ante diferentes situaciones como la alta exigencia de recursos económicos y de tiempo en procesos de rehabilitación hace que no se participe en las redes sociales y que muchas familias terminan aislándose. A pesar de ello, cuando existen grupos que fomentan la inclusión, se genera en la población la importancia de entender la discapacidad como tema de derechos y con esto se abre la puerta para que exista mayor participación de personas con discapacidad y familiares en las comunidades.

Una de las primeras formas de ampliar las redes es pasar de apoyo dentro de la familia a las relaciones entre familias, estos contactos representan beneficios para las familias que se relacionan entre sí (Kerr & McIntosh, 2000), principalmente con entender que no están solos y tener personas que comprendan su forma de vida, por esto mismo, el fomento que se hace desde las asociaciones, como las escuelas de padres, las actividades en fechas con significados importantes en el tema de discapacidad y otras, representan fuertes fuentes de gestión de redes sociales de apoyo y capital social.

Otro aspecto para resaltar, que se puede ver en el trabajo de las cinco asociaciones evaluadas son la creación de uniones, puentes y enlaces. La unión se refiere a los lazos horizontales dentro de una comunidad, como las relaciones entre familias, amigos e individuos, esto aporta en un fuerte sentido de identidad, propósito, entendimiento común y apoyo mutuo. Los puentes se refieren a aquellos vínculos que se hacen a través de grupos sociales, socioeconómicas, religiosas, culturale/s o de género, como los vínculos formales e informales, se generan puentes cuando se trabaja con las asociaciones en el tema de discapacidad. Los enlaces provienen de las alianzas entre individuos y comunidades con personas en posiciones de poder, en este caso en instituciones del estado y con municipalidades, ya que con estos enlaces se puede tener acceso a la toma decisiones. Una comunidad sólida necesita uniones, puentes y enlaces (Chenoweth & Stehlik, 2004). A partir de esto, se puede identificar en Sololá la existencia de este tipo de relaciones, que se han fortalecido en una dinámica compleja, desde mejores relaciones familiares que tiene que ver con mayor comprensión de la discapacidad, de mejor acercamiento a la atención de las necesidades en los profesionales con un enfoque de derechos y con la incidencia política para que el estado asuma sus funciones en el tema de discapacidad.

Regresando al concepto de campo en Bourdieu, la manera en que se vinculan las organizaciones que trabajan en el tema de discapacidad, no solo en el departamento de Sololá, sino a nivel nacional e internacional, se puede afirmar que se empieza a generar un consenso de la forma de actuar, es decir el campo toma una estructura colaborativa, desde una perspectiva de derechos.

Otra variable necesaria para entender la importancia de las redes sociales de apoyo es la resiliencia, desde una perspectiva ecológica. Para (Ungar, 2008) la resiliencia tiene que ver con

el entorno social que favorece recursos saludables a las personas en condiciones que pueden considerarse adversas, esto quiere decir que los recursos a los que una persona tenga acceso determinarán su capacidad de recuperación, estos recursos son: acceso a asistencia financiera, educativa, médica, empleo, alimentos, ropa y refugio; también, acceso a relaciones con otras personas de la familia y la comunidad; así mismo, la posibilidad de desarrollar la identidad personal y colectiva; también la posibilidad de cuidar de uno mismo y los demás, además de desarrollar el empoderamiento para afectar el cambio en el entorno social para acceder a recursos de salud, educativos y comunitarios; la adhesión cultural también forma parte de la resiliencia, es decir poder ser parte de prácticas o creencias culturales; tener experiencias relacionadas a la búsqueda de igualdad en las comunidades; y por último poder equilibrar los intereses personales con un sentido de responsabilidad hacia el bien común. Todos estos recursos tienen que ver con que una persona pueda definirse con una buena vida y tener recursos disponibles ante las adversidades.

Esta forma de entender la resiliencia, a diferencia de un modelo de salud, es pertinente en el tema de discapacidad porque elimina, como lo presenta Runswick-Cole & Goodley (2013), la posibilidad de que las personas sean juzgadas como “débiles” o como “no tienen la fuerza de carácter” requerida para ser resilientes, pues el enfoque está en considerar qué recursos están disponibles en la vida de las personas y cómo se interconectan para construir una red de resiliencia. Esta concepción de resiliencia nos lleva a considerar las acciones que se realizan desde la red descrita en la Figura 1, los vínculos representan recursos, la participación, la inclusión, las actividades para concientizar a la población en el tema de derechos, todo esto representan recursos para que las personas sean más resilientes dentro de las comunidades.

Por último, se encontró en la observación en las actividades de campo, que la relación familiar es clave desde los procesos de rehabilitación, pero también en la propagación de una forma incluyente y digna del entendimiento de la discapacidad. El aspecto de la familia en las redes sociales de apoyo representa un elemento fundamental en la construcción de capital social, de resiliencia y de bienestar para la comunidad, hacer énfasis en la orientación familiar, en actividades de psicoeducación permiten el fortalecimiento de las redes y el crecimiento de comunidades más incluyentes.

### **Capítulo 3. Implicaciones de la Rehabilitación basada en la comunidad**

El aspecto que une todo el trabajo que se realiza en las asociaciones evaluadas y que puede ser generalizable en otras áreas de desarrollo público es la integralidad en el trabajo entre la educación, la salud, la productividad, ejes que en este caso se adscriben a la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), pero que pueden encontrar distintos modelos nuevos que se ajusten a diferentes necesidades de la población guatemalteca, esto lleva a considerar que a pesar de que se hace trabajo con la estructura de la RBC, los modelos son únicos, adaptados a lo rural en una comunidad principalmente maya.

La RBC tiene que ver con medidas comunitarias hacia el camino de la inclusión de personas con discapacidad, sus familiares y a la comunidad en general. Se ha entendido que las personas son comunitarias y ocupacionales, que la integralidad es una característica importante del ser, es por ello que forjar redes que, principalmente se entienden como relaciones entre actores es de beneficio para el desarrollo del departamento (Pino M & Ceballos C, 2015)

Se ha encontrado limitada literatura que evalúa las acciones que se hacen desde la RBC (Finkenflu, Wolffers, & Huijsman, 2005), y este estudio a pesar de no tener ese como objetivo, logró observar que es un elemento clave para los resultados positivos de las asociaciones de discapacidad y su aplicación resulta efectiva. A pesar de ello, los proyectos de investigación centrados en indagar más en la RBC deben ser evaluados con mayor rigurosidad (Nabergoi & Bottinelli, 2007) y se deben hacer propuestas de su forma de desarrollarse. En el caso de las asociaciones evaluadas, es claro el seguimiento de los ejes: salud, educación, sustento, empoderamiento y el eje social; pero también es claro la evolución en los principios que guían el entendimiento de la discapacidad desde la RBC en el departamento de Sololá, pues no necesariamente se busca maximizar las habilidades física y mental de las personas con discapacidad, sino también apoyar el acceso a servicios y oportunidades, además de fomentar la participación activa de personas con discapacidad en sus comunidades junto a actividades que alientan en la población en general el respeto a los derechos humanos, esta investigación, junto a otras (Hartley, Finkenflugel, Kuipers, & Thomas, 2009) sugieren la implementación de la RBC, de manera más consistente, integrada y efectiva de forma nacional, además de permitir su evaluación crítica y rigurosa.

Trabajar con el modelo de RBC también trae consigo información muy importante que debe ser sistematizada. Al tener más énfasis en la comunidad y en el hogar, siendo los miembros de la familia la fuente principal de cuidado y apoyo (Allen & Ciambone, 2003), junto a los profesionales quienes cada vez tienen mayor contacto con las personas con discapacidad y sus familias, ambos grupos llegan a conocer con más profundidad las necesidades de la población con discapacidad, pero no siempre es el caso que una persona con discapacidad cuente con los dos tipos de soporte, aun así, hay evidencia que personas con discapacidad que carecen de redes familiares o amistades sólidas llegan a confiar en sus cuidadores formales para obtener apoyo emocional (Allen & Ciambone, 2003). Le fue referido al equipo de investigación que algunas personas con discapacidad tenían dificultades en el manejo de sus estados de ánimo y en ocasiones se han presentado casos de ideación suicida, esto lleva a pensar que responder a estos casos necesita más refuerzos en el área de salud mental, pero también se resalta que si no se tuviera una relación cercana entre profesional y persona con discapacidad sería difícil conocer estas vivencias. También, con relación a las visitas domiciliarias se ha identificado que hay mucho más avance en procesos de rehabilitación cuando se tiene apoyo de las familias o la importancia de la atención de deficiencias físicas prevenibles en la etapa de gestación con apoyo de centros de atención médica comunitarios. Actividades como las descritas y otras más, van surgiendo a partir de los hallazgos que se generan al tener como base la RBC; uno más de estos es el aumento de registros de casos de personas con discapacidad en centros de salud, cosa que ya no tiene que ver directamente con las asociaciones, sino con el cambio que se alcanza en las instituciones de salud en los municipios.

A pesar de esto, aún es necesario tener un mejor sistema para aprovechar las ventajas de las adecuadas relaciones entre profesionales y personas con discapacidad, con el fin de tener una mejor sistematización de las necesidades y tener la capacidad de respuesta ante ellas. Por otro lado, también se genera la pregunta de si los profesionales se están viendo a sí mismos como facilitadores de los procesos de rehabilitación basada en la comunidad, lo cual es de beneficio para el avance del modelo (Chappell & Johannsmeier, 2009).

#### **Capítulo 4. La experiencia y el bienestar subjetivo**

Ueda & Okawa (2003) refieren que es importante considerar la experiencia subjetiva para complementar la comprensión de la discapacidad e incidir con esa información. Como se vio en apartados anteriores, se puede entender el tema de la discapacidad desde las estructuras de las redes sociales y la forma en que funcionan, elementos que traen consigo múltiples vivencias para los grupos involucrados, estas vivencias se pueden interpretar desde la experiencia subjetiva. Con esto se quiere reforzar que las interacciones de las redes sociales brindan efectos psicológicos en personas con discapacidad, familiares y profesionales, en esta investigación se consideraron dos de estos efectos, la satisfacción con la vida y el afecto positivo y negativo. Con esto se quiere decir que, las relaciones dentro de las redes permiten el desarrollo y la dinámica de la satisfacción con la vida y el afecto positivo y negativo, a pesar de ello, no es lo único que lo influencia, pues otro elemento clave es la propia valoración de tal experiencia.

Según la Tabla 1 se encontró que 23 % mostró un nivel alto de satisfacción con la vida y 74 % en un nivel muy alto. Eso quiere decir que, se ha desarrollado adecuadamente la habilidad de valorar cognitivamente de forma positiva la vida. Pero es importante profundizar en los resultados, por ello se remarca que, al hablar de baja satisfacción con la vida, solo tres personas manifestaron tal evaluación de sí mismos, pero son dos personas con discapacidad y un familiar de persona con discapacidad, esto hace pensar en necesidad de seguir haciendo esfuerzos para atender la salud mental de personas con discapacidad. A pesar de que la interpretación de los puntajes en rangos de 15 a 19 puntos se estableció como “Alta satisfacción con la vida”, cuando se comparan los grupos, según el rango promedio de los puntajes brutos con la prueba Kruskal Wallis, se observa que hay mayor satisfacción con la vida en profesionales, seguido de familiares y finalmente personas con discapacidad. Estas diferencias también son claras cuando se comparan los niveles educativos, en donde las personas con mayor nivel educativo presentan más satisfacción con la vida, esto refuerza la idea de que tener acceso a recursos que permiten la resiliencia y fortalecen el capital social son factores que favorecen el bienestar subjetivo desde la satisfacción con la vida.

En cuanto a la valoración afectiva del bienestar subjetivo, se determinó que los punteos brutos más bajos en afecto positivo eran de personas con discapacidad, y sucedió lo mismo en los punteos más altos de afecto negativo. Según la prueba Kruskal Wallis, se identificó que las personas con discapacidad tenían el menor rango promedio de afecto positivo y el mayor rango

promedio de afecto negativo. Por otra parte, llama la atención la diferencia en el afecto negativo entre hombres y mujeres en la muestra total, situación que remite a los patrones culturales relacionadas a género, cosa que debe recibir más atención en el fortalecimiento de las redes de apoyo. También se encontró según el nivel educativo varía el afecto positivo, siendo más bajo mientras se tenga menos nivel educativo, y el afecto negativo es más bajo en niveles educativos más altos.

En los resultados también se hizo referencia a una serie de indicadores cualitativos de bienestar subjetivo, pero se aclara que este análisis es poco profundo y se reportará más interpretaciones en artículos científicos en el futuro. A pesar de ello se logra resumir estos indicadores en la importancia de las relaciones interpersonales y el significado que le da cada uno de los participantes del estudio en el contexto en el que se manejan. La participación en los servicios de rehabilitación y el apoyo social ha influenciado el bienestar subjetivo de personas con discapacidad, lo cual se relaciona con hallazgos que demuestran que las experiencias de relaciones sociales entre personas con discapacidad correlacionan con un adecuado ajuste socio-emocional (Murray & Greenberg, 2006). Uno de los elementos que se pueden ligar con mayor claridad desde el análisis cualitativo y los indicadores cuantitativos es la importancia del apoyo social en el bienestar subjetivo (Halstead, Griffith, & Hastings, 2018), apoyo que se fortalece al formar parte de una red de apoyo establecida y que teórica y prácticamente tiene una base llamada RBC.

Los indicadores cuantitativos de bienestar subjetivo no resultaron ser significativamente bajos para todos los grupos, pero llama la atención las diferencias entre los grupos, lo cual es un indicador a tener en cuenta cuando se evalúa si una comunidad cuenta con los recursos para que todas las personas puedan presentar indicadores similares de bienestar, en este caso, que existan diferencias entre los grupos indica que hay más camino que recorrer para que las personas con discapacidad puedan referir niveles altos de satisfacción con la vida y niveles altos de valoración afectiva. Como reflexiona Corcoran, White, & Whitburn (2015), el dishabilismo, es una forma de opresión social que implica la imposición social de restricciones en la actividad de personas con dificultades y el debilitamiento socialmente engendrado de su bienestar psicoemocional; al ver los resultados se plantea que aún es necesario seguir erradicando las prácticas del dishabilismo.

En cuanto a los hallazgos, a diferencia del presente estudio, en donde se encontró que las personas con discapacidad difieren significativamente en satisfacción con la vida en comparación con sus familiares y los profesionales de atención, otros estudios que, también reportan la estructura de un factor en la Escala de satisfacción con la vida (SWLS), discuten que los resultados en personas con discapacidad no son significativamente diferentes a los resultados de la población en general, pero aspectos como problemas en las relaciones personales, ambiente en el hogar o en el trabajo influyen los resultados en la satisfacción con la vida (Lucascarrasco & Salvador-carulla, 2012).

### **Capítulo 5. Hacia la inclusión**

Una vez más se señala la importancia de las redes sociales, en este caso en el camino a la inclusión, que es uno de los fines últimos del modelo RBC. Los 30 vínculos descritos anteriormente que conforman las redes sociales de apoyo, son importantes para el tema de inclusión en el departamento de Sololá, porque promueven la participación, el sentido de pertenencia a grupos y a las comunidades, el sentido de identidad entre pares, la amistad y las relaciones de respeto y dignidad, elementos clave para en el entendimiento de la inclusión (Chenoweth & Stehlik, 2004). Por otro lado, se ha planteado la importancia de la incidencia política en discapacidad para lograr más impacto en la inclusión, cosa que se está implementando en el departamento de Sololá, acciones que se pueden identificar dentro de las redes de apoyo.

### **Capítulo 6. Hacia el autosostenimiento**

Uno de los ejes de la RBC es el de sustento, con dos orientaciones, una para quienes tengan interés de integrarse en actividades laborales, y la otra responde a la necesidad de que las asociaciones sean autosostenibles. La importancia de este ideal tiene que ver con que las asociaciones están realizando actividades que le corresponden al estado, con varias de ellas que se empiezan a asumir, pero que aún es necesario fortalecer. Estas dos referencias de profesionales entrevistados explican la posición de las asociaciones:

"Queremos que nuestros servicios sean sostenibles, en el sentido que mucho de esto no deberían de asumir las asociaciones . . . sino que el mismo Estado, pero esto es un proceso, es una lucha, no sabemos cuánto tiempo pueda llevar esto, pero también estamos

haciendo acciones para que a nivel estatal desde la Muni podamos lograr consensos, desde el Ministerio de Educación, desde el Ministerio de Salud". (Comunicación personal, 2019)

Otro participante también enfatizó que, "No queremos pedirle cosas a las autoridades. . . queremos que ellos asuman la responsabilidad" (Comunicación personal, 2019).

Para que en las comunidades pueda existir mayor especialización en las áreas que ya se cubren y que se implementen nuevas estrategias, que se adquiera mejor equipo para actividades de rehabilitación y que los profesionales tengan una mejor remuneración será necesario el apoyo con mayor consistencia y compromiso del estado, y esto se puede justificar con la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Luego de que el estado pueda asumir cada vez más actividades en el tema de discapacidad, las asociaciones evaluadas pueden pasar con mayor comodidad a un rol de acompañantes y poder llevar más tiempo y propuestas al autosostenimiento.

## **Capítulo 7. Hacia el enfoque de derechos**

Existe evidencia de que en Sololá se han tenido avances en el entendimiento sobre las barreras hacia la discapacidad, que son sociales, actitudinales y ambientales, por lo que trabajar en la población en general para derribar estas formas de pensar es prioritario. Sin embargo, los derechos no son suficientes si no van acompañados de oportunidades para ejercer esos derechos (M A Verdugo, Navas, & Schalock, 2012) y por ello es necesario que darle más atención al tema de calidad de vida en todas las actividades en comunidad tenga más presencia. Darle atención a este tema permite se puede entender y mejorar la equidad, el empoderamiento y la satisfacción con la vida de las personas involucradas en las redes sociales de apoyo, se ha argumentado que, los modelos de calidad de vida capturan las dimensiones esenciales de la situación de la vida de un individuo, incluidos sus derechos humanos y legales, esto es así porque se ha visto la calidad de vida como un concepto relevante para la determinación de políticas públicas y un proceso para lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (M A Verdugo et al., 2012). Se toma este constructo pues el bienestar subjetivo tiene intersección con la calidad de

vida, concepto que se está tratando de esparcir entre los participantes de las redes sociales de apoyo, porque se ha reconocido su importancia.

## **Capítulo 8. Algunas necesidades identificadas a partir del proyecto de investigación**

La duración del proyecto de investigación permitió conocer algunas necesidades desde las relaciones entre directivos-profesionales y profesionales-personas con discapacidad. Se enfatizan seis puntos a considerar o brindarles más atención.

Primero, la atención de la salud mental debe tener mayor atención, a pesar de que los profesionales tienen estrategias sanas para controlar el estrés laboral y necesidades personales, como actividades recreativas y de apoyo social, las cuales son altamente beneficiosas, estas no significan una atención especializada de la salud mental, por ello que los profesionales asistan a procesos terapéuticos individuales o grupales ayudará a tener mejor control de las emociones que se generan en el trabajo, pero también reflexionar e indagar en el autoconocimiento hacia el bienestar.

Otra necesidad es la adaptación o preparación de instrumentos de evaluación en las diferentes áreas de rehabilitación, en el caso de las áreas de estimulación temprana u oportuna, estimulación de lenguaje o psicología, se sabe que a nivel nacional hay una escasa validación de instrumentos y también una baja selección entre la variedad que se pueden crear o encontrar con acceso libre. Se remarca esta necesidad porque los instrumentos de evaluación tienen alto impacto en el progreso de los usuarios de los programas y que fortalecen la calidad del trabajo, además de fortalecer las relaciones entre profesionales y personas con discapacidad.

Por otra parte, se reportó como actividades dentro del eje de educación que, existen actividades psicoeducativas con docentes para el trabajo en inclusión en escuelas regulares, pero a partir del estudio de Murray & Greenberg (2006) se resalta la importancia de evaluar la satisfacción de los y las estudiantes en su relación con el personal docente.

Se recalca la importancia de reflexionar constantemente la forma en que los esfuerzos que se realicen desde la rehabilitación afectan la identidad de las personas con discapacidad y cómo esto de alguna forma puede reforzar la opresión hacia ellas y ellos (Kielhofner, 2005), pues

existen múltiples críticas de la propia labor con los profesionales que estos deben atender. Esto quiere decir que siempre es de beneficio criticar el propio trabajo, para identificar si hay presencia de acciones o formas de trabajo que aún obstaculizan la inclusión, la equidad e igualdad en las comunidades.

Otra recomendación se dirige a la sistematización de las experiencias de estudiantes en escuelas regulares, pues esto tiene un gran aporte a la comprensión profunda de temas psicoeducativos en grados iniciales. Relacionado a sistematizaciones, también se resalta la necesidad de contar con documentos publicables que hablen de las acciones globales de la red de asociaciones, pero que también contenga las propuestas propias que se implementan en el modelo RBC.

Por último, los beneficios que se encuentran en escuchar las necesidades de la población con discapacidad y sus familiares, más allá de estudios socioeconómicos, atención terapéutica o pedagógica puede traer consigo beneficios para la mejora de los servicios, pero también para aportar a la calidad de vida de las personas.

### **13 Conclusiones**

Se alcanzó a cumplir los objetivos establecidos para la investigación. Para las redes sociales de apoyo se establecieron 30 puntos que resaltan las interacciones entre asociaciones, profesionales, personas con discapacidad entre sí y con instituciones y personas externas. Estas relaciones representan una estructura que se mantiene en constante actividad, esta estructura representa un funcionamiento que es en donde el trabajo en el tema de la discapacidad tiene evolución, dando resultados como mayor inclusión social, mejores indicadores de bienestar subjetivo y mayor participación de comunidades en el apoyo a personas con discapacidad y sus familiares. Este funcionamiento tiene un sustento clave que es el enfoque ecológico desde la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC).

Se ha interpretado que estas redes son fundamentales para la construcción de capital social y resiliencia desde una perspectiva ecológica. Así mismo, son acciones que tienen intersección con

la calidad de vida, tema que al explotarse más tiene importancia en la transición al enfoque de derechos en la población en general.

En cuanto a la parte cuantitativa del estudio, se encontró que la Escala de satisfacción con la vida y la Escala de Afecto positivo y negativo presentaron aceptable confiabilidad ( $\alpha > .7$ ). La estructura factorial de la Escala de satisfacción con la vida presentó un solo factor. La estructura factorial de la Escala de Afecto positivo y negativo, al especificar la extracción de dos factores resultó en una asignación adecuada. No se reportaron niveles significativamente bajos de satisfacción con la vida y de afecto positivo, de la misma forma que no se reportaron niveles significativamente altos de afecto negativo. Se encontró diferencias significativas entre la satisfacción con la vida y el tipo de participantes del estudio, donde los profesionales mostraron mayor satisfacción, seguido de los familiares y por último las personas con discapacidad.

Hay una diferencia significativa entre el nivel educativo y la satisfacción con la vida. Personas con mayor nivel educativo presentan mayor satisfacción con la vida. Existe una diferencia significativa en el afecto positivo y negativo entre los participantes del estudio. Los profesionales mostraron puntajes más altos de afecto positivo y puntajes más bajos de afecto negativo. También se determinó diferencia significativa en el afecto positivo y negativo al comparar con los niveles educativos. Se encontró puntajes más altos de afecto positivo en niveles educativos altos y puntajes más bajos de afecto negativo en niveles educativos más altos.

Esto se puede cruzar con la información cualitativa en donde existen muchas experiencias para los tres tipos de participantes (personas con discapacidad, familiares y profesionales de atención) que favorecen el bienestar subjetivo y la calidad de vida, pero que hay experiencias personales como la falta de apoyo en el hogar, el rechazo de miembros de la comunidad con prejuicios sobre la discapacidad; y para profesionales la carga de trabajo que se genera al tener tanta demanda en los servicios que presentan y estar en una transición a la sostenibilidad de sus servicios, lo cual influye en los montos que se reciben por el trabajo que realizan.

La presente investigación es innovadora en cuanto a su metodología y por explorar un área de Guatemala con escasa investigación en el tema de discapacidad. El tema de redes sociales de apoyo

y bienestar subjetivo tiene campo por estudiar y con ello generar más evidencia para su comprensión.

## 14 Impacto esperado

Los hallazgos son innovadores y podrán tener impacto en la toma de decisiones desde instituciones no gubernamentales y gubernamentales enfocadas en discapacidad. También permitirán brindar conocimiento para fortalecer las redes sociales de apoyo en los cinco municipios participantes y para que las estrategias que son funcionales en las comunidades puedan ser sistematizadas para su reproducción en diferentes contextos. En cuanto a la metodología, el sistema de captura creado es una aproximación exitosa en la implementación de estrategias más seguras de recopilación de información y que permiten automatizar procesos y hacer más eficiente la tarea de investigar. El análisis de redes sociales hecho en este estudio abre camino a estudios similares desde la psicología para entender la estructura y funcionamiento de diversos grupos desde enfoques relacionados a distintos constructos psicológicos.

## 15 Referencias

- Allen, S. M., & Ciambone, D. (2003). Community Care for People With Disability: Blurring Boundaries Between Formal and Informal Caregivers. *Qualitative Health Research, 13*(2), 207–226. doi: 10.1177/1049732302239599
- Botero, P. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clí-nica Teórica y Práctica, 3*(2), 196–214.
- Bourdieu, P. (1990). Algunas propiedades de los campos. *Sociología y Cultura, 11*, 52–65.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, 7*(4), 283–294.
- Centro Internacional para Evidencia de Discapacidad (ICED). (2016). *Informe de la II Encuesta Nacional de Discapacidad en Guatemala (ENDIS)*. Guatemala: London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM).
- Chappell, P., & Johannsmeier, C. (2009). The impact of community based rehabilitation as implemented by community rehabilitation facilitators on people with disabilities, their families and communities within South Africa. *Disability and Rehabilitation, 31*(1), 7–13. doi: 10.1080/09638280802280429
- Chenoweth, L., & Stehlik, D. (2004). Implications of social capital for the inclusion of people with disabilities and families in community life. *International Journal of Inclusive Education, 8*(1), 59–72. doi: 10.1080/1360311032000139467
- Congreso de la República de Guatemala. (1993). Constitución Política de la República de Guatemala. In *Congreso de la República de Guatemala*. doi: 42867930

- Consejo Nacional de la Atención de personas con Discapacidad. (2006). Política Nacional de Discapacidad. *Consejo Nacional de La Atención de Personas Con Discapacidad*.
- Consejo Nacional Para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI). (2016). *Política Nacional Para la Atención de las Personas con Discapacidad*. Guatemala.
- Cooke, P. J., Melchert, T. P., & Connor, K. (2016). Measuring Well-Being: A Review of Instruments. *Counseling Psychologist, 44*(5), 730–757. doi: 10.1177/0011000016633507
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Corcoran, T., White, J., & Whitburn, B. (2015). *Disability Studies. Educating for Inclusion*. doi: 10.1017/CBO9781107415324.004
- Decreto del Congreso de la República 135-96. *Ley de Atención a las Personas con Discapacidad*. , (1997).
- Dhar, R. L. (2009). Living with a developmentally disabled child: attitude of family members in India. *Social Science Journal, 46*(4), 738–755. <https://doi.org/10.1016/j.soscij.2009.05.009>
- Diener, E., & Chan, M. Y. (2011). Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity. *Applied Psychology: Health and Well-Being, 3*(1), 1–43. doi: 10.1111/j.1758-0854.2010.01045.x
- Diener, E., & Emmons, R. A. (1985). The independence of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology, 47*(5), 1105–1117. doi: 10.1037/0022-3514.47.5.1105
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*(1), 71–75. doi: 10.1207/s15327752jpa4901
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin, 125*(2), 276–302. doi: 10.1037/0033-2909.125.2.276
- Douglas, T., Redley, B., & Ottmann, G. (2016). The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing, 72*(11), 2738–2749. doi: 10.1111/jan.13056
- Egea, P. T., Pérez, E. B., Sánchez Castillo, P. D., & Bartolomé, A. G. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing (Ed. Española), 26*(6), 56–61. doi: 10.1016/s0212-5382(08)70757-x
- Engbers, T. A., Thompson, M. F., & Slaper, T. F. (2017). Theory and Measurement in Social Capital Research. *Social Indicators Research, 132*(2), 537–558. doi: 10.1007/s11205-016-1299-0
- Escobar Bravo, M. Á., Puga, D., & Montserrat, M. (2008). Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de madrid y barcelona en 2005. *Revista Española de Salud Pública, 82*(6), 637–651.
- Finkenflu, H., Wolffers, I., & Huijsman, R. (2005). The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research, 28*(3), 187–201. doi: 10.1097/00004356-200509000-00001
- Fowler, F. J. (2014). *Survey Research Methods*. <https://doi.org/10.4135/9781452230184>
- García Pérez, R. P., Morales Femenías, Y., García Rpdriíguez, E., González-Pardo, S. C., Matos Lores, M., & López leiva, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad . Una introspección a la temática . *Mediciego, 19*(1), 1–10.
- Gómez Bernal, V. (2016). la discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del

- movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39(1), 39–52.
- Grech, S. (2014). Disability, poverty and education: perceived barriers and (dis)connections in rural Guatemala. *Disability and the Global South*, 1(1), 128–152.
- Grech, S. (2016). Disability and Poverty in Rural Guatemala: Conceptual, Cultural and Social Intersections. In *London School of Hygiene and Tropical Medicine*.
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4–5), 297–305. doi: 10.1080/20473869.2017.1329192
- Hartley, S., Finkenflugel, H., Kuipers, P., & Thomas, M. (2009). Community-based rehabilitation: opportunity and challenge. *The Lancet*, 374(9704), 1803–1804. doi: 10.1016/S0140-6736(09)62036-5
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1991). *Metodología de la investigación*.
- House, J., Landis, K., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241(4865), 540–545. doi: 10.1126/science.3399889
- Joiner, T., Sandin, B., Chorot, P., Lostao, L., & Marquina, G. (1997). Development and Factor Analytic Validation of the SPANAS Among Women in Spain. *Journal of Personality Assessment*, 68(3), 508–531. doi: 10.1207/s15327752jpa6803
- Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 309–322. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x
- Kielhofner, G. (2005). Rethinking disability and what to do about it: Disability studies and its implications for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 487–496. doi: 10.5014/ajot.59.5.487
- Linares, E. T., Vilariño, C. S., Villas, M. A., Menéndez Álvarez-Dardet, S., José, M., & López, L. (2002). *El modelo ecológico como marco teórico de la Psicooncología*. 18(1), 45–59.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463–473. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x
- Lucas-carrasco, R., & Salvador-carulla, L. (2012). Research in Developmental Disabilities Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1103–1109. doi: 10.1016/j.ridd.2012.02.002
- Lucas, R. E. (2007). Long-Term Disability Is Associated With Lasting Changes in Subjective Well-Being: Evidence From Two Nationally Representative Longitudinal Studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(4), 717–730. doi: 10.1037/0022-3514.92.4.717
- Margalit, M., & Ankonina, D. B. (1991). Positive and negative affect in parenting disabled children. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 289–299. doi: 10.1080/09515079108254437
- Marqués Sánchez, P., Fernández Peña, R., Cabrera León, A., Muñoz Doyague, M. F., Llopis Cañameras, J., & Arias Ramos, N. (2013). La sostenibilidad del sistema sanitario desde una perspectiva de redes sociales: una propuesta para la promoción de hábitos saludables y apoyo social. *Revista Española de Salud Pública*, 87(4), 307–315. doi: 10.4321/S1135-57272013000400002
- Martínez-Loredo, V., Fernández-Hermida, J. R., Fernández-Artamendi, S., Carballo, J. L., & García-Rodríguez, O. (2015). Spanish adaptation and validation of the Barratt

- Impulsiveness Scale for early adolescents (BIS-11-A). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 274–282. doi: 10.1016/j.ijchp.2015.07.002
- Murray, C., & Greenberg, M. T. (2006). Examining the Importance of Social Relationships and Social Contexts in the Lives of Children With High-Incidence Disabilities. *The Journal of Special Education*, 39(4), 220–233. doi: 10.1177/00224669060390040301
- Nabergoi, M., & Bottinelli, M. M. (2007). Discapacidad, pobreza y sus abordajes. Revisión de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RCB). *Anuario de Investigaciones*, 14, 159–165.
- Novoa, C., & Barra, E. (2015). Influencia del apoyo social percibido y los factores de personalidad en la satisfacción vital de estudiantes universitarios. *Terapia Psicológica*, 33(3), 239–245. doi: 10.4067/S0718-48082015000300007
- Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala (ODHAG). (2005). *Discapacidad y Personas con Discapacidad y Condiciones de Exclusión*. Guatemala.
- Özbilgin, M., & Tatli, A. (2011). Mapping out the field of equality and diversity: Rise of individualism and voluntarism. *Human Relations*, 64(9), 1229–1253. doi: 10.1177/0018726711413620
- Pando, M., & Aranda, C. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación En Psicología*, 16(1), 233–245.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 164–172. doi: 10.1007/978-90-481-2354-4\_5
- Pino M, J., & Ceballos C, M. (2015). Terapia ocupacional comunitaria y rehabilitación basada en la comunidad: hacia una inclusión sociocomunitaria. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 15(2), 1–15.
- Ponnusamy, P. (2012). Using CSPro (Census and Survey Processing System) Experience from Large Scale Surveys in India. *International Journal of Scientific and Research Publications*, 2(7), 1–2.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. doi: 10.1111/jir.12042
- Rodríguez-Fernández, A., Ramos-Díaz, E., Ros, I., Fernández-Zabala, A., & Revuelta, L. (2016). Bienestar subjetivo en la adolescencia: El papel de la resiliencia, El autoconcepto y el apoyo social percibido. *Suma Psicológica*, 23(1), 60–69. doi: 10.1016/j.sumpsi.2016.02.002
- Roelen, K., & Camfiel, L. (2015). *Mixed Methods Research in Poverty and Vulnerability*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Runswick-Cole, K., & Goodley, D. (2013). Resilience: A Disability Studies and Community Psychology Approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 7(2), 67–78. doi: 10.1111/spc3.12012
- Saetermoe, C. L., Mez, J. G., Maca, M. B., & Gallardo, C. (2004). *A qualitative enquiry of caregivers of adolescents with severe disabilities in Guatemala City*. 26(17), 1032–1047. doi: 10.1080/09638280410001703512
- Schimmack, U., & Oishi, S. (2005). The influence of chronically and temporarily accessible information on life satisfaction judgments. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(3), 395–406. doi: 10.1037/0022-3514.89.3.395
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38(1), 18–

29. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.008
- Suriá Martínez, R. (2017). Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Escritos de Psicología*, 10(1), 31–40. doi: 10.5231/psy.writ.2017.21403
- Tay, L., & Diener, E. (2011). Needs and Subjective Well-Being Around the World. *Journal of Personality and Social Psychology*, 101(2), 354–365. doi: 10.1037/a0023779
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). *The subjective dimension of functioning and disability : what is it and what is it for?* doi: 10.1080/0963828031000137108
- Ungar, M. (2008). Resilience across cultures. *British Journal of Social Work*, 38(2), 218–235. doi: 10.1093/bjsw/bcl343
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M., & Teunisse, J. P. (2015). Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders and Other People Living in the Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1191–1203. doi: 10.1007/s10803-014-2279-3
- Verdugo, M A, Navas, P., & Schalock, R. L. (2012). *The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability*. 1–10. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Verdugo, Miguel A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063–1070. doi: 10.1037/0022-3514.54.6.1063
- World Health Organization (WHO). (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (Exposure d). doi: 10.1016/j.dhjo.2015.03.002

## 16 Apéndices

### 9.4 Consentimiento Informado.

Título del Proyecto: Redes sociales de apoyo y bienestar subjetivo de personas con discapacidad, familiares y profesionales de atención en municipios de Sololá.

#### Investigadores:

- Coordinador: Daniel Eduardo Sojuel Icaj – 55120679 – daniedusi@gmail.com
- Investigadores:
  - Evelyn Rodríguez Cisneros – 55849933 – eves.rc2@gmail.com

Código del Participante: \_\_\_\_\_

#### 1. Objetivos del Estudio

##### 1.1. Objetivo General.

1.2. Generar conocimiento para el fortalecimiento de redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad mediante el estudio del bienestar subjetivo en cinco municipios de Sololá.

##### 1.3. Objetivos Específicos.

- 1.3.1. Describir la estructura y el funcionamiento las redes sociales de apoyo entre personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención en cinco municipios de Sololá.
- 1.3.2. Identificar las características demográficas de los involucrados en las redes sociales de apoyo hacia personas con discapacidad en cinco municipios de Sololá.
- 1.3.3. Caracterizar el bienestar subjetivo de personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de atención en cinco municipios de Sololá.

2. Temporalidad: \_\_\_\_\_

#### 3. Aclaraciones:

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la participar en la investigación. Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee.
- Ante la presencia de un (*evento adverso*) de que usted se ponga mal durante la investigación (*se contará con la aplicación de estrategias de contención psicológica y se tomarán las medidas pertinentes para solucionar y darle continuidad a la misma*) se tendrá el cuidado de que le psicólogo la ayude con el objetivo de minimizar los riesgos psicológicos de los sujetos de investigación.
- Usted no realizará gasto alguno durante el estudio, y no recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, a los investigadores responsables:
  - Daniel Eduardo Sojuel Icaj – 55120679 – daniedusi@gmail.com
  - Evelyn Rodríguez Cisneros – 55849933 – eves.rc2@gmail.com
- Lo que se converse durante estas sesiones se grabará, de modo que los investigadores puedan transcribir las ideas que usted haya expresado.
- La información que se recopile será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Su relato será codificado usando un número de identificación que no revela su identidad de forma directa. De la misma manera, el relato puede ser totalmente anónimo si lo necesita. Una vez transcritas las entrevistas, el archivo con el audio de las grabaciones se destruirá.

- La información a través de las respuestas en la tablet, se obtendrá de manera asistida si usted si el caso es necesario, pero si se desea la información será recopilada en papel o las respuestas a cada ítem serán grabadas.
- La información será almacenada en los ordenadores de los investigadores, cuyo acceso se encuentra protegido por una clave personal e intransferible, además, los mismos permanecerán en lugares seguros.
- Las personas que participarán como traductores al momento de comunicar el consentimiento son miembros de la comunidad son: \_\_\_\_\_
- En el caso en el que se prefiera no firmar el documento, su consentimiento para participar en el estudio (*podría ser concretad*) se haría a través de una grabación de audio.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

#### **4. Carta de Consentimiento Informado**

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado del objetivo de la investigación, por lo cual he decidido participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma (o en su defecto huella digital) del participante: \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del coordinador de la investigación: \_\_\_\_\_

Firma del investigador A: \_\_\_\_\_

Firma del investigador B: \_\_\_\_\_

Documento leído \_\_\_\_ Documento explicado \_\_\_\_



### 9.6 Escala de afectos positivos y negativos (escala original).

Instrucciones: A continuación, le presentamos varias palabras que describen diferentes sentimientos y emociones que ha sentido en este último mes. Lea cada una de ellas y marque la alternativa que considere conveniente. Recuerde que no hay respuestas correctas, ni incorrectas.

Utilice la siguiente escala:

Extremadamente	5
Bastante	4
Moderadamente	3
Un poco	2
Levemente o casi nada	1

1. Interesado(a) .....	1	2	3	4	5
2. Irritable. ....	1	2	3	4	5
3. Entusiasmado(a). ....	1	2	3	4	5
4. Tenso(a), con malestar. ....	1	2	3	4	5
5. Disgustado(a), molesto(a). ....	1	2	3	4	5
6. Fuerte; enérgico(a). ....	1	2	3	4	5
7. Orgullosa(a). ....	1	2	3	4	5
8. Temeroso(a), atemorizado(a). ....	1	2	3	4	5
9. Avergonzado(a). ....	1	2	3	4	5
10. Inspirado(a). ....	1	2	3	4	5
11. Nervioso(a). ....	1	2	3	4	5
12. Estimulado(a). ....	1	2	3	4	5
13. Decidido(a). ....	1	2	3	4	5
14. Atento(a). ....	1	2	3	4	5
15. Miedoso(a). ....	1	2	3	4	5
16. Activo(a). ....	1	2	3	4	5
17. Asustado(a). ....	1	2	3	4	5
18. Culpable. ....	1	2	3	4	5
19. Alerta(a), despierto(a). ....	1	2	3	4	5
20. Hostil. ....	1	2	3	4	5

## **9.7 Cuestionario.**

### **Profesionales de atención a personas con discapacidad**

1. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con personas con discapacidad?
2. ¿En qué área de atención se especializa?
3. ¿Porque trabaja con personas con discapacidad?
4. ¿Qué significa para usted ser parte de la asociación en la que labora?
5. ¿Cómo se ha brindado información sobre el significado de la discapacidad y de los derechos de las personas con discapacidad a los usuarios de la asociación en la que labora?
6. ¿Cómo se identifican las necesidades de los usuarios en la asociación en la que labora?
7. ¿Qué acciones se toman para apoyar a las personas con discapacidad y sus familias con respecto a sus necesidades?
8. ¿Qué resultados obtienen las personas con discapacidad que asisten a la asociación?
9. ¿Cómo se obtienen dichos resultados?
10. ¿Quiénes están involucrados en su trabajo?
11. ¿Qué dificultades encuentra en su labor?
12. ¿Qué retos identifica en su labor?
13. ¿Obtiene remuneración económica al realizar su trabajo?
14. A partir del trabajo que hace, ¿Qué beneficios personales obtiene (además de los económicos)?

### **Persona con discapacidad**

1. ¿Qué actividades realiza en un día normal?
2. ¿Cuentan con apoyo de la comunidad o alguna asociación?
3. ¿Cómo obtuvo el apoyo?
4. ¿El apoyo que recibe le ayuda a realizar sus actividades diarias? Explique.
5. ¿De qué forma le ha ayudado el apoyo que recibe?
6. ¿Los resultados obtenidos son favorables?
7. ¿Qué actividades realiza con su red de apoyo?
8. ¿Qué tipo de apoyo le da su familia?
9. ¿Qué tipo de apoyo le da la asociación?
10. A partir del apoyo que recibe, ¿Qué beneficios personales obtiene?

### **Familiares**

1. ¿Como supo de la asociación que apoya a su familiar?
2. ¿Qué apoyo le es brindado a su familiar?
3. ¿Cómo complementa ese apoyo en el hogar?

### **Asociaciones**

1. ¿Qué servicios ofrece la asociación?
2. ¿Cuál es el organigrama de la asociación?
3. ¿Cuál es la visión, misión y objetivos de la asociación?
4. ¿Qué dio origen a esta asociación?
5. Además de ustedes, ¿existen otras personas o asociaciones dentro de la comunidad involucradas en el apoyo de personas con discapacidad?
6. ¿Tienen alguna forma de brindar apoyo a las personas sin recursos económicos?

**Contratados por contraparte y colaboradores**

Nombre y procedencia	Procedencia
Karina Linares	Profesora titular VIII de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala
Wendy Ortíz Zuleta - Auxiliar II de agosto a octubre	Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

**Contratados por la Dirección General de Investigación**

Contratados por la Dirección General de Investigación					
Nombre	Categoría	Registro de Personal	PAGO DIGI		FIRMA
			SI	NO	
Daniel Eduardo Sojuel Icaj	Coordinador	20160739	X		
Evelyn Betsabé Rodríguez Cisneros	Investigadora	20190253	X		

**Guatemala 14 de enero de 2020**

Daniel Eduardo Sojuel Icaj

---

Nombre coordinador del Proyecto de investigación firma

Dra. Sandra E. Herrera Ruiz

---

Vo.Bo. Nombre coordinador del Programa Universitario firma

Ing. Agr. Julio Rufino Salazar

---

Vo. Bo. Nombre coordinador General de Programas firma