Asociación danesa de personas con discapacidad

Programa LIRIOS 2019.

INFORME PRINCIPAL:

Estudio de opinión de afiliados

en organizaciones socias del

Programa LIRIOS Bolivia

Informe Final,

Mayo 2019

Estudio de opinión de afiliados en organizaciones socias del Programa LIRIOS Bolivia

**Responsable del estudio**: Anne Grue Nielsen

**Estadista**: Alenkar Bento Seoane

**Encuestadores:**

Alina Amurrio

Denisse Mostajo

Fabricio Malasquez

Mauricio Jaldin

Melissa Hurtado

Asociación Danesa de Personas con Discapacidad, ADD

Sucre – Bolivia

Mayo 2019

CONTENIDO

[1. Introducción 8](#_Toc9422968)

[2. Objetivo del Estudio 8](#_Toc9422969)

[3. Metodología 9](#_Toc9422970)

[Área de cobertura 9](#_Toc9422971)

[Muestra y fuentes de información 9](#_Toc9422972)

[Según su ubicación geográfica por departamento 11](#_Toc9422973)

[Según su ubicación geográfica por municipio 11](#_Toc9422974)

[3.1 Encuestas Efectuadas y Registros de afiliados 12](#_Toc9422975)

[4. Resultados 13](#_Toc9422976)

[4.1 Características generales 13](#_Toc9422977)

[Sexo y edad 13](#_Toc9422978)

[Discapacidad y sus causas 14](#_Toc9422979)

[Uso de medios de comunicación y redes sociales 16](#_Toc9422980)

[Carnet de identidad y de discapacidad 17](#_Toc9422981)

[Estado civil 17](#_Toc9422982)

[4.2 Educación 17](#_Toc9422983)

[Educación relacionada con la población sorda 20](#_Toc9422984)

[Educación relacionada con la población ciega 22](#_Toc9422985)

[4.3 Dedicación y Empleo 23](#_Toc9422986)

[Afiliados con empleo 24](#_Toc9422987)

[Afiliados sin empleo 26](#_Toc9422988)

[4.4 Aspectos organizativos 27](#_Toc9422989)

[Tiempo de afiliación 27](#_Toc9422990)

[Responsabilidad/cargo en su organización 28](#_Toc9422991)

[Motivación de afiliación a su asociación 29](#_Toc9422992)

[Conocimiento de la junta directiva nacional de su organización 31](#_Toc9422993)

[Pago de cuota por afiliación 32](#_Toc9422994)

[Apoyo a su organización 34](#_Toc9422995)

[4.5 Participación en su organización 35](#_Toc9422996)

[Recibimiento de apoyo de su organización 39](#_Toc9422997)

[Grado de sentirse informado 39](#_Toc9422998)

[Actividades o servicios que debería implementar u ofrecer la organización 40](#_Toc9422999)

[Ideas para incrementar la cantidad de afiliados 43](#_Toc9423000)

[Participación en asambleas 44](#_Toc9423001)

[4.6 Incidencia y comunicación 47](#_Toc9423002)

[Conocimiento de leyes nacionales a favor de personas con discapacidad 47](#_Toc9423003)

[Conocimiento de la Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad 48](#_Toc9423004)

[Beneficiarios de programas y/o servicios estatales 49](#_Toc9423005)

[Seguidores de la pagina Facebook de su organización 50](#_Toc9423006)

[4.7 Percepción de la organización local que pertenece 52](#_Toc9423007)

[Representación de intereses como persona con discapacidad 52](#_Toc9423008)

[Honestidad de lideres locales 53](#_Toc9423009)

[Percepción del nivel de inclusión en las decisiones de la organización 53](#_Toc9423010)

[Percepción del trabajo de los lideres locales 55](#_Toc9423011)

[Opinión general de la asociación local 55](#_Toc9423012)

[4.8 Percepción de la organización nacional que pertenece 56](#_Toc9423013)

[Percepción del trabajo de los lideres nacionales 56](#_Toc9423014)

[Honestidad de lideres nacionales 57](#_Toc9423015)

[Opinión general sobre la federación nacional 57](#_Toc9423016)

[4.9 Identificación de problemas o dificultades que enfrentan a las PCD 58](#_Toc9423017)

[1. Tabla de indicadores del programa LIRIOS 61](#_Toc9423018)

**LISTA DE ANEXOS**

Anexo 1. Lista de indicadores de LIRIOS

Anexo 2. Lista de asociaciones incluidas en el Estudio de opinión de afiliados 2019

Anexo 3. La encuesta aplicada en el Estudio de opinión de afiliados 2019

Anexo 4. Tablas adicionales para el informe general

**LISTA DE TABLAS**

[Tabla 1. Departamentos y municipios incluidos en el estudio. Estudio de Afiliados. Programa LIRIOS Bolivia. 2019 9](#_Toc9423019)

[Tabla 2. Porcentaje de cumplimiento de la muestra. Estudio de Afiliados. Programa LIRIOS Bolivia. 2019 11](#_Toc9423020)

[Tabla 3. Distribución según departamento por federación. Estudio de Afiliados. Programa LIRIOS Bolivia. 2019 11](#_Toc9423021)

[Tabla 4. Resultados de Encuestas efectuadas. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 12](#_Toc9423022)

[Tabla 5. Dirección correcta o incorrecta por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 13](#_Toc9423023)

[Tabla 6. Sexo por organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 14](#_Toc9423024)

[Tabla 7. Edad por organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 14](#_Toc9423025)

[Tabla 8. Tipo de discapacidad. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 14](#_Toc9423026)

[Tabla 9. Tipo de discapacidad o discapacidades y sus combinaciones. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 15](#_Toc9423027)

[Tabla 10. Las causas de su discapacidad por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 16](#_Toc9423028)

[Tabla 11. Tenencia de correo electrónico por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 16](#_Toc9423029)

[Tabla 12. Tenencia de perfil de redes sociales por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 17](#_Toc9423030)

[Tabla 13. Estado Civil por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 17](#_Toc9423031)

[Tabla 14. Conocimiento de leer y escribir por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 18](#_Toc9423032)

[Tabla 15. Nivel de escolaridad por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 18](#_Toc9423033)

[Tabla 16. Nivel de escolaridad en total comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 19](#_Toc9423034)

[Tabla 17. Distribución de la población que estudian según tipo de centro educativo por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 19](#_Toc9423035)

[Tabla 18. Distribución de la población que no estudian según razón por no estudiar por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 20](#_Toc9423036)

[Tabla 19. Tipo de señas de la población sorda. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 20](#_Toc9423037)

[Tabla 20. Lugar donde la población sorda aprendió señas. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 21](#_Toc9423038)

[Tabla 21. Porcentaje de la población sorda con acceso a secundaria. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 21](#_Toc9423039)

[Tabla 22. Razón por no haber estudiado secundaria en la población sorda. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 21](#_Toc9423040)

[Tabla 23. Porcentaje de la población sorda con acceso a un intérprete donde estudia o estudió. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 22](#_Toc9423041)

[Tabla 24. Porcentaje de la población ciega que sabe braille. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 22](#_Toc9423042)

[Tabla 25. Lugar donde la población ciega aprendió braille. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 22](#_Toc9423043)

[Tabla 26. Distribución porcentual de la población según su dedicación actual por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 23](#_Toc9423044)

[Tabla 27. Distribución de la población según su dedicación actual comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 23](#_Toc9423045)

[Tabla 28. Distribución porcentual de la población que trabajan según tipo de empleo por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 24](#_Toc9423046)

[Tabla 29. Distribución de la población que trabajan según empleador por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 24](#_Toc9423047)

[Tabla 30. Distribución de la población que trabajan según tipo de contrato por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 25](#_Toc9423048)

[Tabla 31. Distribución porcentual de la población que trabajan según tipo de contrato por federación y sexo. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 25](#_Toc9423049)

[Tabla 32. Distribución de la población que trabajan según cumplimiento de las prestaciones laborales y sociales de la ley por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 25](#_Toc9423050)

[Tabla 33. Distribución porcentual de la población que trabajan según su ingreso mensual promedio por Sexo y Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 26](#_Toc9423051)

[Tabla 34. Distribución de la muestra que trabaja según su percepción de la suficiencia de su salario según sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 26](#_Toc9423052)

[Tabla 35. Distribución de la población que no trabajan según la razón por no trabajar por Sexo y Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 27](#_Toc9423053)

[Tabla 36. Distribución de la población según tiempo de afiliación por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 28](#_Toc9423054)

[Tabla 37. Distribución de la población según tipo de responsabilidad en su organización local por edad agrupada y por federación. 28](#_Toc9423055)

[Tabla 38. Distribución porcentual de la población según tipo de responsabilidad en su organización local por sexo y por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 29](#_Toc9423056)

[Tabla 39. Distribución de la población según motivación de afiliación a su asociación local por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 30](#_Toc9423057)

[Tabla 40. Distribución de la población según motivación de afiliación a su asociación local por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 31](#_Toc9423058)

[Tabla 41. Distribución porcentual de la población según Conocimiento de los nombres de su respectiva junta directiva nacional de su organización por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 31](#_Toc9423059)

[Tabla 42. Distribución de la población que indica que conoce los nombres de la junta directiva nacional de su organización según su el número de nombres que recuerda por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 32](#_Toc9423060)

[Tabla 43. Distribución de la población que no pagan cuota de afiliación según la razón por no pagar cuota a la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 33](#_Toc9423061)

[Tabla 44. Distribución de la población que no pagan cuota de afiliación según su disposición a pagar una cuota si era un requisito indispensable por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 33](#_Toc9423062)

[Tabla 45. Distribución de la población según si ha brindado algún tipo de apoyo a su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 34](#_Toc9423063)

[Tabla 46. Distribución porcentual de la población según si ha brindado algún tipo de apoyo a su organización por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 34](#_Toc9423064)

[Tabla 47. Distribución de la población según tipo de apoyo que ha brindado a su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 34](#_Toc9423065)

[Tabla 48. Distribución porcentual de la población según disposición para trabajar de manera voluntaria en la organización por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 35](#_Toc9423066)

[Tabla 49.Distribución porcentual de la población según su participación en alguna o algunas actividades de su organización por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 35](#_Toc9423067)

[Tabla 50. Distribución porcentual de la población según su participación en actividades de su organización el último año por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 35](#_Toc9423068)

[Tabla 51. Distribución porcentual de la población según su participación en actividades de su organización el último año por edad y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 36](#_Toc9423069)

[Tabla 52. Distribución porcentual de la población según su participación en por lo menos una actividad el último año en la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 36](#_Toc9423070)

[Tabla 53. Distribución de la población según su participación en tipos de actividades en la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 37](#_Toc9423071)

[Tabla 54. Distribución de la población que no han participado en actividades de su organización durante el último año según la razón por no participar en actividades en la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 38](#_Toc9423072)

[Tabla 55. Distribución de la población que no han participado en actividades de su organización durante el último año según la razón por no participar en actividades en la organización por sexo. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 38](#_Toc9423073)

[Tabla 56. Distribución de la población según el recibimiento algún tipo de apoyo y/o servicio de su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 39](#_Toc9423074)

[Tabla 57. Distribución de la población según el tipo de apoyo y/o servicio que han recibido de su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 39](#_Toc9423075)

[Tabla 58. Distribución de la población según su percepción respecto al grado de información por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 40](#_Toc9423076)

[Tabla 59. Distribución porcentual de la población según su percepción respecto al grado de información por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 40](#_Toc9423077)

[Tabla 60. Distribución de la población según sugerencias de actividades o servicios que debe implementar u ofrecer su organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 41](#_Toc9423078)

[Tabla 61. Distribución de la población según sugerencias para incrementar afiliados a su organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 43](#_Toc9423079)

[Tabla 62. Distribución porcentual de la población según conocimiento de la fecha de la última asamblea en su asociación local por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 44](#_Toc9423080)

[Tabla 63. Distribución porcentual de la población según conocimiento de la fecha de la última asamblea en su asociación local por edad y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 45](#_Toc9423081)

[Tabla 64. Distribución porcentual de la población según su participación en la última asamblea de su asociación local por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 45](#_Toc9423082)

[Tabla 65. Distribución de la población según su participación en la última asamblea de su asociación local por edad federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 45](#_Toc9423083)

[Tabla 66. Distribución de la población que no partciparon en la última asamblea de su organización según motivo por no participar por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 46](#_Toc9423084)

[Tabla 67. Distribución porcentual de la población según su deseo de participar más en su organización por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 47](#_Toc9423085)

[Tabla 68. Distribución porcentual de la población según su conocimiento sobre existencia de leyes en favor de los derechos de las PCD por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 47](#_Toc9423086)

[Tabla 69. Distribución porcentual de la población según su conocimiento sobre existencia de leyes en favor de los derechos de las PCD comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 48](#_Toc9423087)

[Tabla 70. Distribución porcentual de la población según su conocimiento sobre existencia de una Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 48](#_Toc9423088)

[Tabla 71. Distribución de la población según su conocimiento sobre existencia de una Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 48](#_Toc9423089)

[Tabla 72. Distribución porcentual de la población según programas/beneficios gubermentales por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 49](#_Toc9423090)

[Tabla 73. Distribución de los beneficiarios de programas estatales según recibimiento de ayuda de su organización para ingresa en el programa por federación. Estudio de afiliados. LIRIOS Bolivia. 2019 50](#_Toc9423091)

[Tabla 74. Distribución porcentual de la población que siguen la página de Facebook o otra red social de su organización local por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 51](#_Toc9423092)

[Tabla 75. Distribución porcentual de la población que tienen Facebook o otra red social y que siguen la página de Facebook o otra red social de su organización local por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 51](#_Toc9423093)

[Tabla 76. Distribución porcentual de la población que tienen Facebook o otra red social y que siguen la página de Facebook o otro red social de su organización local por edad y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 51](#_Toc9423094)

[Tabla 77. Distribución de la población que siguen la página Facebook de su organización según si les parece interesante lo que publican por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 52](#_Toc9423095)

[Tabla 78. Distribución porcentual de la población según percepción de que la asociación local representa sus intereses como persona con discapacidad por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 52](#_Toc9423096)

[Tabla 79. Distribución porcentual de la población según honestidad de líderes locales como persona con discapacidad por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 53](#_Toc9423097)

[Tabla 80. Distribución porcentual de la población según percepción de ser tomado en cuenta por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 54](#_Toc9423098)

[Tabla 81.Distribución porcentual de la población según percepción de ser tomado en cuenta por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 54](#_Toc9423099)

[Tabla 82. Distribución porcentual de la población según deseo de ser más involucrado en la toma de decisiones por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 55](#_Toc9423100)

[Tabla 83. Distribución porcentual de la población según percepción del trabajo de sus líderes locales por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 55](#_Toc9423101)

[Tabla 84. Distribución porcentual de la población según opinión general de su asociación local por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 56](#_Toc9423102)

[Tabla 85. Distribución porcentual de la población según percepción del trabajo de sus líderes nacionales por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 56](#_Toc9423103)

[Tabla 86. Distribución porcentual de la población según honestidad de líderes nacionales por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 57](#_Toc9423104)

[Tabla 87. Distribución porcentual de la población según opinión general de su federación nacional por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 58](#_Toc9423105)

[Tabla 88. Distribución de la población según problemas que afectan a personas con discapacidad por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019 58](#_Toc9423106)

[Tabla 89. Problemas principales para personas con discapacidad en orden de prioridad 60](#_Toc9423107)

# Introducción

La Asociación Danesa de Personas con discapacidad (ADD) desde el año 2011 viene implementando proyectos en Bolivia. El año 2016 se inició en Bolivia el programa LIRIOS con el objetivo de fortalecer las organizaciones de personas con discapacidad (PCD).

El Programa LIRIOS se ejecuta en los países de Honduras y Bolivia. En Bolivia tiene cinco socios, las federaciones nacionales de personas con discapacidad: FENACIEBO (Federación Nacional de Ciegos de Bolivia), FEBOS (Federación Boliviana de Sordos), FEBOPDIF (Federación Boliviana de Personas con Discapacidad Física), FEBOLDIPSI (Federación Boliviana de Personas con Discapacidad Psíquica) y FEBOLDI (Federación Boliviana de la discapacidad Intelectual).

Los objetivos del Programa LIRIOS en Bolivia son los siguientes: En el 2019 los socios bolivianos han logrado 1) Experiencias en los procesos de incidencia política planificada y coordinada. 2) Tienen capacidad de una planificación estratégica y una administración transparente con sistema de contabilidad auditable. 3) Las nuevas Federaciones de Personas con discapacidad física, intelectual y psíquica se han sumado al proceso de institucionalización. 4) Se ha logrado empoderar a las y los líderes de una cultura de equidad, democracia y transparencia. 5) Los socios se han enriquecido de experiencias de otros países latinoamericanos.

Cada año ADD realiza un monitoreo interno de indicadores del programa, pero existen indicadores relacionados a la opinión, conocimientos y prácticas de los afiliados de las asociaciones que todavía no han sido monitoreados. En los años 2013 y 2015 se realizó estudios de opinión de afiliados en los que se entrevistó a una cantidad representativa de afiliados de los socios de ADD, recabándose información socio-económica, asimismo, sobre la relación con y participación en su organización de personas con discapacidad donde está afiliado, como también su opinión sobre su organización, el trabajo de los líderes y su honestidad.

El presente informe contiene los resultados del estudio de opinión implementado en 2019. Además, contiene resultados comparativos del estudio de 2019 y el estudio de 2015 que hace posible analizar el avance y cumplimiento de los indicadores del programa LIRIOS e indagar estrategias para mejorar las debilidades y desafíos encontrados en cada una de las organizaciones. El reporte del estudio consta de siete informes en total: un informe general del estudio, un informe específicamente sobre las capacitaciones impartidos por el programa LIRIOS y un informe específico por cada uno de los cinco socios.

# 2. Objetivo del Estudio

El objetivo ha sido realizar un estudio de afiliados de los cinco socios de ADD que incluye la obtención de información tanto sobre la opinión y actitud como información socioeconómica de las condiciones de vida en cuales viven la población de personas con discapacidad afiliadas en asociaciones locales que forman parte de los socios.

Objetivos específicos:

* Brindar información socio-económica a los socios del Programa sobre sus afiliados, en relación a aspectos laborales, educativos y familiares.
* Brindar información sobre los servicios que han recibido y que adquieren los afiliados por parte del Estado e instituciones privadas.
* Brindar información sobre la calidad de las capacitaciones del Programa y la opinión que tienen los afiliados de las mismas.
* Brindar información a los socios del programa LIRIOS sobre la opinión de los afiliados sobre su asociación local como su federación nacional, así como los deseos y expectativas que tienen de éstas.
* Evaluar la calidad de los registros de afiliados que tienen los socios (grado de actualización y credibilidad).
* Brindar información para que sea posible monitorear los indicadores del Programa LIRIOS que tienen relación con la opinión de los afiliados (Los indicadores específicos se detallan en el anexo 1 del TdR).

# 3. Metodología

Para la realización del presente estudio se hizo una investigación de enfoque cuantitativo de tipo transversal puesto que éste permite medir, cuantificar los resultados y compararlos con estudios previos y futuros. La recolección de información en el presente estudio se realizó a través de encuestas, las mismas que fueron aplicadas a los afiliados de las organizaciones socias de ADD en sus domicilios, su lugar de trabajo, la sede de su asociación u otro lugar de preferencia de la persona a encuestar.

|  |  |
| --- | --- |
| **Tabla 1. Departamentos y municipios incluidos en el estudio. Estudio de Afiliados. Programa LIRIOS Bolivia. 2019** | |
| **Departamento** | **Municipio** |
| La Paz | La Paz |
| El Alto |
| Irupana |
| Santa Cruz | Santa Cruz |
| Montero |
| San Ignacio de Velasco |
| Potosí | Potosí |
| Llallagua |
| Chuquisaca | Sucre |
| Beni | Trinidad |
| Guayaramerin |
| Riberalta |

En cuanto las asociaciones de FEBOS, las interpretes convocaban a los afiliados y casi todas las encuestas se realizaban en su organización o en el caso de no tener una sede, en un solo lugar prestado.

Para recopilar la información se efectuaron entrevistas con un equipo de entrevistadores de cinco personas conformados por profesionales y estudiantes en sus últimos años de estudio universitario, que aplicaron las encuestas en toda el área de cobertura del estudio, garantizando así la sistematicidad en la recolección del dato, asimismo, la manera de acercarse a los afiliados, de explicar y sensibilizar sobre el propósito del estudio, aclarar dudas, hacer las preguntas y registrar las respuestas.

### Área de cobertura

La investigación se realizó en 5 departamentos: La Paz, Santa Cruz, Beni, Potosí y Chuquisaca. En coordinación con ADD y sus socios se realizó la selección de dichos departamentos y además se identificaron los municipios que fueron incluidos en el estudio. El levantamiento de información se realizó tanto en las ciudades capitales como en municipios rurales en los que existían asociaciones afiliadas a los socios de ADD. En total se incluyeron a 12 municipios tanto urbanos, semiurbanos como rurales.

En la Tabla 1. se detallan los municipios por departamento.

### Muestra y fuentes de información

El diseño y tamaño de la muestra fue elaborado y calculado por ADD, tomando como base la muestra utilizada en los estudios de opinión de afiliados de los años 2013 y 2015 en función de los datos generales de afiliados de las organizaciones socias de ADD. El tamaño de la muestra estuvo constituido por 380 afiliados de las organizaciones socias de ADD, el mismo que consideró un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%.

El estudio se realizó en organizaciones afiliadas locales de las cinco organizaciones socias del programa LIRIOS:

* FENACIEBO: Federación Nacional de Ciegos de Bolivia.
* FEBOS: Federación Boliviana de Sordos.
* FEBOPDIF: Federación Boliviana de Personas con Discapacidad Física.
* FEBOLDIPSI: Federación Boliviana de Personas con Discapacidad Psíquica.
* FEBOLDI: Federación Boliviana de la discapacidad Intelectual.

En función al tamaño de cada federación nacional se definió el número total de afiliados a ser incluidos por organización. El número de afiliados a encuestar en cada organización local ha sido calculado según el tamaño de la misma, se decir a la cantidad de afiliados. Se ha encuestado a miembros de 32 asociaciones locales afiliadas a las federaciones nacionales. Se incluyeron 13 organizaciones locales de FENACIEBO, 8 organizaciones locales de FEBOS, 5 de FEBOPDIF y 3 de FEBOLDI y FEBOLDIPSI, respectivamente. (Lista completa en Anexo 2. Organizaciones incluidas en el estudio).

En cada asociación local se han realizado entre 4 y 37 encuestas, dependiendo de la cantidad de afiliados. Las personas encuestadas fueron afiliados de las organizaciones socias que incluyeron a personas con discapacidad visual, auditiva, física, psíquica e intelectual/usuarios y, además, tutores o padres de familia con hijos o hijas con discapacidad psíquica e intelectual organizados en las organizaciones socias. Se encuestaron a 294 personas con discapacidad (75%) y 96 tutores de personas con discapacidad (25%). Con PCD menores de edad o personas que por diferentes motivos que no podían responder por si mismas y que eran representadas por familiares en la organización de PCD se entrevistó al familiar/tutor, aunque también, en algunos casos, se encuestó conjuntamente al familiar/tutor conjuntamente con la persona con discapacidad. Eso ha sido relevante en asociaciones de discapacidad física, visual, psíquica y intelectual. En las asociaciones de personas con discapacidad intelectual y psíco-social en la mayoría de los casos se ha entrevistado al tutor(a), pero en algunos casos se ha entrevistado a la persona con discapacidad si se representaba sola en la organización y, además, participa en las actividades sola. En este informe general del estudio de afiliados se muestra la información socioeconómica y opiniones de los mismos afiliados y afiliadas de las organizaciones. La información socioeconómica especifica sobre los hijos/as o familias con discapacidad de los afiliados de asocaciones de discapacidad psico-social y intelectual se encuentra en los informes específicos de FEBOLDI y FEBOLDIPSI.

Las personas entrevistadas fueron seleccionadas de manera aleatoria. Sin embargo, en algunos casos no fue posible seguir una selección puramente aleatoria debido a circunstancias diferentes: en algunos casos había muy pocos miembros, por lo que había que entrevistar a todos los que estaban disponibles; en otros casos, los miembros seleccionados vivían en áreas remotas lo que imposibilitaba la visita para realizar la encuesta, situación que obligaba la elección de otros afiliados que inicialmente no fueron seleccionados pero que vivían más cerca a los centros poblados, y finalmente, en algunos casos los miembros estaban muy ocupados con el trabajo (todo el día o fuera de la ciudad) u otros deberes y se tenía que elegir a otros miembros disponibles. Las encuestas eran individuales y anónimas. En 71 encuestas (18%) estuvieron otras personas presentes, las cuales eran generalmente familiares ya presentes en el espacio donde se realizaba la encuesta.

Según el diseño de muestra, las encuestas del estudio de 2019 se distribuyeron de la siguiente manera:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 2. Porcentaje de cumplimiento de la muestra. Estudio de Afiliados. Programa LIRIOS Bolivia. 2019** | | | | |
| Organización | Planificado | Ejecutado | Porcentaje Ejecutado | % de cumplimiento |
| FENACIEBO | 90 | 105 | 27% | 117% |
| FEBOS | 90 | 90 | 23% | 100% |
| FEBOPDIF | 80 | 89 | 23% | 111% |
| FEBOLDI | 70 | 68 | 17% | 97% |
| FEBOLDIPSI | 50 | 38 | 10% | 76% |
| Total | 380 | 390 | 100% | 103% |

### Según su ubicación geográfica por departamento

Dado que la muestra está diseñada en función al tamaño de las organizaciones locales, la distribución geográfica también dependió de esto. La siguiente tabla muestra la distribución de los encuestados según federación y departamento:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 3. Distribución según departamento por federación. Estudio de Afiliados. Programa LIRIOS Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Departamento | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Beni | 17 | 16% | 15 | 17% | 59 | 66% | 35 | 51% | 9 | 24% | 135 | 35% |
| Chuquisaca | 7 | 7% | 5 | 6% | 0 | 0% | 15 | 22% | 0 | 0% | 27 | 7% |
| La Paz | 37 | 35% | 32 | 36% | 19 | 21% | 18 | 26% | 6 | 16% | 112 | 29% |
| Potosí | 14 | 13% | 4 | 4% | 11 | 12% | 0 | 0% | 0 | 0% | 29 | 7% |
| Santa Cruz | 30 | 29% | 34 | 38% | 0 | 0% | 0 | 0% | 23 | 61% | 87 | 22% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

### Según su ubicación geográfica por municipio

**Beni**: 35%, 135 personas encuestadas

* Trinidad 10%
* Guayaramerin 17%
* Riberalta 8%

**Chuquisaca**: 7%, 27 personas encuestadas

* Sucre 7%

**La Paz**: 29%, 112 personas encuestadas

* La Paz 22%
* El Alto 3%
* Irupana 4%

**Potosí**: 7%, 29 personas encuestadas

* Potosí 5%
* Llallagua 2%

**Santa Cruz**: 22%, 87 personas encuestadas

* + Santa cruz 16%
  + Montero 4%
  + San Ignacio de Velasco 2%

## 3.1 Encuestas Efectuadas y Registros de afiliados

Para alcanzar la muestra seleccionada de 380 personas, se tuvo que indagar información de un total de 668 personas. En total, con 278 personas la entrevista no pudo ser completada por diferentes motivos que se presentan en la siguiente tabla:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 4. Resultados de Encuestas efectuadas. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
|  | № | Porcentaje % |
| **Registro Actualizado:** | **467** | **70** |
| Participó | 390 | 58 |
| No desea participar | 29 | 4 |
| Se trasladó, pero se la puede contactar | 2 | 0 |
| No esta en la casa | 46 | 7 |
| **Registro desactualizado:** | **173** | **26** |
| No localizable | 142 | 21 |
| Se trasladó de casa | 14 | 2 |
| Falleció | 10 | 1 |
| No pertenece a la organización correspondiente | 7 | 1 |
| **Otra:** | **28** | **4** |
| Total | 668 | 100 |

La tabla refiere a los datos en las listas de afiliados proporcionadas para ejecutar las encuestas. El “Registro actualizado” se refiere a: personas que podía contactarse por teléfono o en su dirección, ya sea que quisiera o no participar en el estudio, o si se encontraba afuera de la casa en el momento de la encuesta.

El “Registro desactualizado” son todas las personas que no lograron contactarse por información insuficiente, porque las personas habían fallecido, porque se habían trasladado o por que dijeron que no pertenecían a la organización en el momento de la entrevista. Muchas listas estaban desactualizadas. La gran mayoría de las listas solo tenían nombre completo y numero de teléfono del afiliado. Como las únicas dos federaciónes, todas las listas de FEBOS y FEBOLDI tenían direcciones – actualizadas y desactualizadas. Antes de realizar las encuestas con el afiliado(a), se contactaba con el/la afiliada por teléfono para confirmar su dirección. En varios casos los números de teléfono no estaban actualizados, es decir estaban afuera de servicio, o apagados, estos fueros considerados como “No localizable”. En otros casos, las listas que tenían en la asociación local no eran las mismas que las de las federaciones nacionales.

El nivel de actualización de las listas de afiliados en las asociaciones locales varía mucho. En algunos casos era porque la asociación local no habia actualizado su lista de afiliados o simplemente no tenían una (por falta de organización y/o liderazgo o por ser una organización débil), en otros casos era porque la federación nacional no habia actualizado su registro central. La coordinación con las asociaciones de FEBOLDIPSI para obtener las listas fue difícil. Las listas de FEBOPDIF proporcionadas por la federación nacional estaban muy poco actualizadas.

En algunos casos se tenía dificultades con actitudes reacias y de susceptibilidad que significaba que algunas asociaciones y afiliados particulares no querían participar en el estudio. El nivel de susceptibilidad fue más alto en La Paz y después en Santa Cruz.

La opción “otra” en la tabla anterior incluye en especial personas que viven en lugares lejanos. Se ha entrevistado a afiliados en los centros poblados en algunos municipios rurales. Pero, debido al tiempo, razones económicas y falta de información sobre la ubicación de los miembros, las entrevistas en áreas o pueblos muy remotos no han sido posibles en gran medida, pero en la medida de lo posible, se los ha priorizado.

Como la mayoría de las listas no tenían direcciones, todos los afiliados(as) que no tenían direcciones en la lista proporcionada o que no estaban en la lista se registraba como “dirección incompleta”. La siguiente tabla muestra la distribución porcentual de los afiliados con direcciones correctas y incorrectas según las listas proporcionadas por las federaciones nacionales.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 5. Dirección correcta o incorrecta por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Dirección correcta/incorrecta | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| Correcta | 2% | 48% | 9% | 66% | 47% | 30% |
| Incorrecta | 98% | 52% | 91% | 34% | 53% | 70% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

# Resultados

En las siguientes secciones, los resultados del estudio de opinión de afiliados de 2019 se presentarán de la siguiente manera: Características generales y socioeconómicos, varios aspectos organizativos, percepción de su organización a nivel local y nacional, y, finalmente, acceso a servicios y beneficios estatales.

## Características generales

### Sexo y edad

En la muestra del estudio hay una proporción aproximadamente igual entre hombre y mujeres en el caso de afiliados a FEBOS (54% mujeres y 46% hombres) y en FENACIEBO y FEBOPDIF hay un ligero predominio de hombres. En las organizaciones de FEBOLDI y FEBOLDIPSI hay una cantidad significativamente mayor de mujeres por el hecho de que sigue siendo las mujeres que se encargan del cuidado de los hijos(as) y/o familiares con discapacidad.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 6. Sexo por organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | | |
| Sexo | Federación | | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | | % |
| Mujer | 42 | 40% | 49 | 54% | 37 | 42% | 58 | 85% | 24 | 63% | 210 | | 54% |
| Hombre | 63 | 60% | 41 | 46% | 52 | 58% | 10 | 15% | 14 | 37% | 180 | | 46% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | | 100% |

La distribución de edad no es uniforme entre las organizaciones. En FENACIEBO hay una mayor cantidad de personas con más de 45 años, 72%. En FEBOS es inversa, hay una mayor cantidad de jóvenes, el 87% tiene entre 15-44 años y el 51% tiene entre 25-34 años. En FEBOPDIF la mayor cantidad tienen entre 35-54 años (48%) y no hay mayores encima de 65 años. En FEBOLDI y FEBOLDIPSI el rango de edad es más variado, pero con la mayor parte son adultos encima de 35 años encima por el hecho de que la mayoría son tutores y padres de familia.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 7. Edad por organización.** **Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Edad (Agrupada) | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| 0 -14 | 3 | 3% | 0 | 0% | 4 | 4% | 0 | 0% | 0 | 0% | 7 | 2% |
| 15 -24 | 3 | 3% | 14 | 16% | 10 | 11% | 1 | 1% | 1 | 3% | 29 | 7% |
| 25 - 34 | 9 | 9% | 46 | 51% | 14 | 16% | 5 | 7% | 7 | 18% | 81 | 21% |
| 35 - 44 | 15 | 14% | 18 | 20% | 21 | 24% | 19 | 28% | 6 | 16% | 79 | 20% |
| 45 - 54 | 21 | 20% | 8 | 9% | 21 | 24% | 18 | 26% | 8 | 21% | 76 | 19% |
| 55 - 64 | 28 | 27% | 2 | 2% | 19 | 21% | 10 | 15% | 11 | 29% | 70 | 18% |
| 65 y más | 26 | 25% | 2 | 2% | 0 | 0% | 15 | 22% | 5 | 13% | 48 | 12% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

### Discapacidad y sus causas

A continuación, se muestra la distribución de los tipos de discapacidad en la población del estudio que son de acuerdo con la distribución entre las organizaciones socias:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 8. Tipo de discapacidad. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Tipo de discapacidad | № | % |
| Físico motor | 95 | 24 |
| Visual | 105 | 27 |
| Auditiva | 90 | 23 |
| Psico-social | 42 | 11 |
| Intelectual | 70 | 18 |
| Otro | 5 | 1 |

Entre ”otro tipo de discapacidad” hay: “Visceral” y “no hablar”.

Algunas personas tienen más de una discapacidad, así que en la siguiente tabla se puede ver las combinaciones de discapacidades dentro de la muestra del estudio:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 9.** **Tipo de discapacidad o discapacidades y sus combinaciones. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Tipo de discapacidad | № | % |
| Físico-motora | 81 | 21% |
| Físico-motora - visual | 5 | 1% |
| Físico-motora - auditiva | 1 | 0% |
| Físico-motora - intelectual | 5 | 1% |
| Físico-motora - otra | 3 | 1% |
| Visual | 99 | 25% |
| Visual - otra | 1 | 0% |
| Auditiva | 89 | 23% |
| Psico-social | 40 | 10% |
| Psico-social - intelectual | 2 | 1% |
| Intelectual | 63 | 16% |
| Otra | 1 | 0% |
| Total | 390 | 100% |

En el caso de FENACIEBO 94% tienen solamente discapacidad visual, mientras 5% tienen visual y físico-motora y 1% visual y otra. En FEBOS 99% tienen exclusivamente discapacidad auditiva y 1% auditiva y físico-motora. En FEBOPDIF 91% tienen físico-motora, mientras 3% tienen físico-motora y intelectual, 3% físico-motora y otra y, finalmente, 2% físico-motora y intelectual. En FEBOLDI 88% tienen solamente discapacidad intelectual, 6% psico-social, 3% intelectual y físico-motora y 1% intelectual y psico-motora. En FEBOLDIPSI 95% tienen solamente discapacidad psico-social, 2,5% intelectual y psico-social y 2,5% intelectual.

En la tabla 10 se puede ver las causas de su discapacidad. En FENACIEBO la causa más común es enfermedad (40%), seguido por accidentes y congénito. En FEBOS las causas más comunes son accidentes (38%) y congénito (37%) seguido por enfermedad. En FEBOPDIF las causas dominantes son enfermedad (40%) y accidentes (36%). En FEBOLDI hay una sola causa predominante, congénito (69%). La imagen que se muestra en FEBOPDIPSI es más confusa, muchos afiliados no saben con exactitud por qué ha surgido la enfermedad y/o la discapacidad psíquica y, por lo tanto, también prevalece la opción de respuesta "otros". Por la falta de médicos especialistas (neurólogos, psiquiatras etc.), y en especial en áreas rurales, y además conocimiento de las discapacidades intelectuales y psíquicas, los diagnósticos son defectuosos y los/las tutores carecen de información al respecto. También hay una tendencia a confundir y mezclar la discapacidad psico-social y la intelectual, que se ve tanto en la tabla anterior como en la siguiente.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 10.** **Las causas de su discapacidad por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Causas de su discapacidad | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Accidente(s) | 30 | 29% | 34 | 38% | 32 | 36% | 6 | 9% | 10 | 26% | 112 | 29% |
| Enfermedad natural o común | 42 | 40% | 21 | 23% | 36 | 40% | 9 | 13% | 14 | 37% | 122 | 31% |
| Congénito (de nacimiento) | 26 | 25% | 33 | 37% | 19 | 21% | 47 | 69% | 2 | 5% | 127 | 33% |
| Violencia/  inseguridad | 1 | 1% | 0 | 0% | 1 | 1% | 0 | 0% | 1 | 3% | 3 | 1% |
| Otra | 6 | 6% | 2 | 2% | 1 | 1% | 6 | 9% | 11 | 29% | 26 | 7% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

La opción “otra” incluye: 1. No saben (10 personas), 2. Por evento traumático (7 personas), 3. Por negligencia medica (7 personas).

### Uso de medios de comunicación y redes sociales

Las dos siguientes tablas mostrarán la tenencia de medios de comunicación y redes sociales de la muestra del estudio. En general la mayoría no cuentan con correo electrónico. Sin embargo, en FEBOS es a la inversa, 54% tienen correo electrónico que está más probablemente relacionado con la distribución por edad ya que la mayoría son relativamente jóvenes. La diferencia entre hombre y mujer no es estadísticamente significativa según tenencia de correo electrónico.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 11. Tenencia de correo electrónico por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Tenencia de Correo electrónico | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 22 | 21% | 49 | 54% | 13 | 15% | 18 | 26% | 14 | 37% | 116 | 30% |
| No | 83 | 79% | 41 | 46% | 76 | 85% | 50 | 74% | 24 | 63% | 274 | 70% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

La tabla 12 muestra tenencia de redes sociales que cubre en especial Facebook y WhatsApp. La mayoría de los afiliados de las organizaciones, FEBOPDIF, FEBOS, FEBOLDI y FEBOPDIPSI, tienen por lo menos perfil de una red social. FEBOS es notorio por su alto porcentaje, 94% tienen. En FENACIEBO es inversa, solamente 34% tienen perfil de una red social. La diferencia entre hombre y mujer no es estadísticamente significativa según tenencia de perfil en redes sociales.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 12. Tenencia de perfil de redes sociales por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Redes sociales | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 36 | 34% | 85 | 94% | 54 | 61% | 41 | 60% | 22 | 58% | 238 | 61% |
| No | 69 | 66% | 5 | 6% | 35 | 39% | 27 | 40% | 16 | 42% | 152 | 39% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

### Carnet de identidad y de discapacidad

En cuanto la tenencia de carnet de identidad, 99% tienen en total entre todas las organizaciones. Todos tienen en FEBOPDIF y FEBOS, el 99% tienen en FEBOLDI, el 98% en FENACIEBO y el 95% en FEBOLDIPSI. En relación a tenencia de carnet de discapacidad también hay una distribución uniforme en todas las organizaciones - la gran mayoría tiene carnet de discapacidad. Solamente el 2% del total no cuentan con carnet de discapacidad y del 3% su carnet actualmente no está vigente, pero el 95% de los afiliados de las organizaciones socias de LIRIOS tiene carnet de discapacidad que es un porcentaje mucho más alto que en resto de la población de PCD en Bolivia. Las PCD organizadas reciben más información por el hecho de formar parte de una organización de PCD porque intercambian información entre los/las afiliadas mismas por ejemplo sobre servicios y beneficios estatales y, en general, la organización brinda apoyo a sus miembros con tramites y en como acceder servicios – como por ejemplo el carnet de discapacidad (ver también tabla 72 en sección 4.6).

### Estado civil

La siguiente tabla muestra el estado civil de los y las miembros de los socios de ADD:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 13. Estado Civil por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Estado civil | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Soltera/o | 39 | 37% | 37 | 41% | 62 | 70% | 24 | 35% | 14 | 37% | 176 | 45% |
| Casada/o | 34 | 32% | 27 | 30% | 12 | 13% | 24 | 35% | 21 | 55% | 118 | 30% |
| Unión libre | 15 | 14% | 19 | 21% | 10 | 11% | 9 | 13% | 0 | 0% | 53 | 14% |
| Viuda/o | 12 | 11% | 1 | 1% | 3 | 3% | 7 | 10% | 3 | 8% | 26 | 7% |
| Divorciada/o | 5 | 5% | 6 | 7% | 2 | 2% | 4 | 6% | 0 | 0% | 17 | 4% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

## 4.2 Educación

La presente sección muestra los resultados acerca la educación de los afiliados de las organizaciones socias. En la tabla 14 se muestra la distribución de la población según sus capacidades de lectoescritura. En el presente estudio se añadió la opción de respuesta “más o menos” porque fue considerado relevante durante la validación de la encuesta. Es notorio que el 58% de los afiliados de FEBOS corresponde a esta opción que puede indicar un problema en relación a la educación de las personas sordas en Bolivia. Cabe señalar que en esta pregunta no se proporcionó a los miembros las opciones de respuestas, sino que ellos mismos indicaron “más o menos”. Tanto en FENACIEBO y FEBOPDIF hay 19% que no saben leer y escribir, porcentajes que en el resto de las organizaciones son menores de 10%.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 14.** **Conocimiento de leer y escribir por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Sabe leer y escribir | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 80 | 76% | 32 | 36% | 61 | 69% | 56 | 82% | 34 | 89% | 263 | 67% |
| No | 20 | 19% | 6 | 7% | 17 | 19% | 3 | 4% | 0 | 0% | 46 | 12% |
| Más o menos | 5 | 5% | 52 | 58% | 11 | 12% | 9 | 13% | 4 | 11% | 81 | 21% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

En cuanto las habilidades de lectoescritura, hay solamente una pequeña diferencia entre mujeres (si: 66%, no: 13%) y hombres (si: 69%, no:11%). De las que saben “más o menos” no hay diferencia entre hombre y mujer (21% en ambos). En cuando la ubicación geográfica, si hay diferencias. Existe un mayor porcentaje de personas que no saben leer y escribir en ciudades intermedias y/o pequeñas poblaciones (17%) en comparación con las ciudades capitales (8%). En tanto que no se evidencian diferencias sustanciales entre ciudades capitales y ciudades intermedias o poblaciones pequeñas con relación a la población que sabe leer y escribir (67% en ambos casos).

Acerca el nivel de escolaridad de los afiliados, la mayoría han alcanzado el nivel secundario o menos, 71% entre todas las organizaciones, entre las organizaciones de PCD (FENACIEBO, FEBOS, FEBOPDIF) es un poco mayor (68-78%) y entre las organizaciones de tutores (FEBOLDI, FEBOLDIPSI) es un poco menor (64-66%). En grado de escolaridad no hay muchas diferencias entre hombre y mujer. Sin embargo, hay una ligera diferencia porcentual entre hombres (8%) y mujeres (11%) siendo mayor el porcentaje de mujeres sin escolaridad.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 15. Nivel de escolaridad por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Nivel de escolaridad | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Sin escolaridad | 14 | 13% | 7 | 8% | 11 | 12% | 4 | 6% | 1 | 3% | 37 | 9% |
| Primaria - primer a tercer grado | 21 | 20% | 8 | 9% | 12 | 13% | 8 | 12% | 4 | 11% | 53 | 14% |
| Primaria - cuarto a sexto grado | 19 | 18% | 16 | 18% | 22 | 25% | 13 | 19% | 6 | 16% | 76 | 19% |
| Secundaria | 31 | 30% | 46 | 51% | 32 | 36% | 24 | 35% | 14 | 37% | 147 | 38% |
| Nivel técnico (incluye Normal) | 5 | 5% | 10 | 11% | 5 | 6% | 7 | 10% | 6 | 16% | 33 | 8% |
| Educación superior (universidad) | 14 | 13% | 3 | 3% | 7 | 8% | 10 | 15% | 7 | 18% | 41 | 11% |
| Posgrado | 1 | 1% | 0 | 0% | 0 | 0% | 2 | 3% | 0 | 0% | 3 | 1% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 16. Nivel de escolaridad en total comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Nivel de escolaridad | Total | |
|
| 2015 | 2019 |
| N | 294 | 390 |
| Sin escolaridad | 9% | 9% |
| Primaria - primer a tercer grado | 16% | 14% |
| Primaria - cuarto a sexto grado | 12% | 19% |
| Secundaria | 34% | 38% |
| Nivel técnico (incluye Normal) | 6% | 8% |
| Educación superior (universidad) | 20% | 11% |
| Posgrado | - | 1% |
| Otro | 4% | - |
| Total | 100% | 100% |

En el momento de la encuesta, el 14% de las personas con discapacidad (no tutores) encuestadas asistió a un centro educativo de cualquier tipo y nivel, pero la gran mayoria no estaban estudiando en ese momento. Los afiliados de FEBOS son los que más estudian actualmente (23%), seguido a FEBOPDIF (11%) y FENACIEBO (10%). Entre las personas con discapacidad entrevistadas afiliadas a FEBOLDIPSI, el 7% está estudiando y en FEBOLDI ningún afiliado con discapacidad está estudiando actualmente. La siguiente tabla muestra que la mayoría de la población de personas con discapacidad incluido en el estudio está asistiendo a una institución regular (78%). Sin embargo, este resultado no es un indicador confiable de cómo se distribuye en la población de personas con discapacidad en general porque la gran mayoría de los miembros son mayores de edad y por lo tanto no asisten a primaria que son la mayoría de las escuelas especiales, además la oferta de escuelas especiales encima del nivel de primaria es escasa y actualmente en Bolivia se promueve más la inclusión a partir de la secundaria.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 17. Distribución de la población que estudian según tipo de centro educativo por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | |
| ¿Asiste usted a un centro educativo regular o especial? | Federación | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Escuela Regular | 6 | 60% | 21 | 100% | 5 | 56% | 0 | 0% | 32 | 78% |
| Escuela especial | 4 | 40% | 0 | 0% | 4 | 44% | 1 | 100% | 9 | 22% |
| Total | 10 | 100% | 21 | 100% | 9 | 100% | 1 | 100% | 41 | 100% |

Se consultó las razones por qué no estudian a las personas que actualmente no estudian:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 18. Distribución de la población que no estudian según razón por no estudiar por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| ¿Por qué no asiste a un centro educativo? | Federación | | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | | % |
| Por problemas de mi discapacidad | 43 | 45% | 12 | 17% | 43 | 59% | 3 | 100% | 6 | 46% | 107 | | 42% |
| Ya alcancé el nivel educativo que quería | 17 | 18% | 15 | 22% | 9 | 12% | 0 | 0% | 4 | 31% | 45 | | 18% |
| Falta de tiempo | 12 | 13% | 10 | 14% | 7 | 10% | 0 | 0% | 0 | 0% | 29 | | 11% |
| Dificultad económica | 6 | 6% | 11 | 16% | 12 | 16% | 0 | 0% | 3 | 23% | 32 | | 13% |
| Falta apoyo de la familia | 2 | 2% | 6 | 9% | 1 | 1% | 0 | 0% | 0 | 0% | 9 | | 4% |
| No precisa la respuesta | 4 | 4% | 5 | 7% | 1 | 1% | 0 | 0% | 0 | 0% | 10 | | 4% |
| Otra razón | 11 | 12% | 10 | 14% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 21 | | 8% |
| Total | 95 | 100% | 69 | 100% | 73 | 100% | 3 | 100% | 13 | 100% | 253 | | 100% |

La razón “por problemas con mi discapacidad” incluye, entre otros, casos donde no quieren aceptar la PCD en la institución educativa, las personas que no tienen quien los lleve, si no hay centros especiales, adecuados o accesibles en su área o por enfermedad relacionado con su discapacidad. La razón “falta de tiempo” también incluye a las personas que tienen que cuidar a sus hijos(as). “Dificultad económica” incluye también las personas que expresan que necesitan trabajar. “Otras razones” incluyen: por edad (13 personas), falta de interés (6 personas) y otras razones particulares.

### Educación relacionada con la población sorda

Las siguientes tablas están relacionadas específicamente con el tema educativo relacionado con la población sorda; lenguaje de señas, acceso a secundaria y interprete en centros educativos.

Todas las personas sordas entrevistadas señalaron tener conocimiento del lenguaje de señas. Sin embargo, en el transcurso de la recopilación de la información se ha tenido que excluir a un número de personas sordas porque solamente manejan señas básicas y, por lo tanto, no sería posible llevar a cabo la entrevista debido a dificultades de comunicación. Esta es una debilidad del estudio y, por lo tanto, que un 100% maneja lenguaje de señas no necesariamente es verdadero ni representativa de toda la población sorda. De las personas sordas encuestadas, el 76% maneja la lengua de señas bolivianas (LSB) como muestra la siguiente tabla, pero en general se ha visto que el nivel o la perfección varia mucho – tanto de las señas caseras como la LSB.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 19. Tipo de señas de la población sorda. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Tipo de señas | № | % |
| Señas caseras | 22 | 24% |
| Lengua de señas bolivianas (LSB) | 68 | 76% |
| Total | 90 | 100% |

La mayoría han aprendido señas en una escuela especial de las cuales todas son escuelas públicas actualmente:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 20. Lugar donde la población sorda aprendió señas. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Lugar | № | % |
| Iniciativa propia/familia | 11 | 12 |
| Escuela pública | 44 | 49 |
| Escuela/centro privado | 13 | 14 |
| Organización de PCD | 9 | 10 |
| Amigo sordo enseñó | 13 | 14 |
| Total | 90 | 100 |

Soló un poco más de la mitad de la población sorda ha ingresado y terminado secundaria como muestra la siguiente tabla. No hay una diferencia estadísticamente significativa entre hombre y mujer acerca el acceso a secundaria.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 21.** **Porcentaje de la población sorda con acceso a secundaria. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Ha terminado o esta actualmente estudiando secundaria | № | % |
| Si | 49 | 54% |
| No | 41 | 46% |
| Total | 90 | 100 |

La siguiente tabla muestra las razones por no haber estudiado secundaria. La población sorda es joven, pero la mayoría ya adultos entonces cuando se las pregunta porque no han estudiado secundaria ya están trabajando o en búsqueda de y la idea de volver a estudiar secundaria queda lejos. Se considera que es por esa razón que varios responden que no tienen suficientes recursos para hacerlo porque tienen que ganarse la vida. La opción “No tenia permiso de mi familia” también incluye a las personas que tienen que cuidar a su familia, puede ser hijos(as), padres, abuelos o otros familiares.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 22.** **Razón por no haber estudiado secundaria en la población sorda. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Razón | № | % |
| No hay acceso en mi localidad | 5 | 12 |
| No hay interprete en mi localidad | 3 | 7 |
| No he tenido los recursos económicos para hacerlo | 16 | 39 |
| No tenía permiso de mi familia | 9 | 22 |
| No me interesa | 10 | 24 |
| No considero que soy capaz de hacerlo | 4 | 10 |

Abajo se muestra que un poco más de la mitad de la población sorda que estudia o estudió secundaria tiene o tenía accesibilidad a un interprete en la institución educativa. El acceso vario mucho dependiente del departamento y municipio y, además, dentro de los mismos municipios por el hecho de estudiar en diferentes instituciones educativas (para más detalle véase el informe especifico de FEBOS).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 23.** **Porcentaje de la población sorda con acceso a un intérprete donde estudia o estudió. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Acceso a interprete | № | % |
| Si | 26 | 53 |
| No | 23 | 47 |
| Total | 49 | 100 |

### Educación relacionada con la población ciega

Las siguientes dos tablas son relacionadas a la población ciega; su conocimiento de braille y donde lo aprendieron. La siguiente tabla muestra el conocimiento de braille de la población ciega, 63% en total. Hay una diferencia significativa entre el conocimiento de hombres (67%) y mujeres (33%). Entre los que *no* saben es casi igual entre hombres y mujeres: el 51% son mujeres y 49% son hombres.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 24. Porcentaje de la población ciega que sabe braille. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Conocimiento de braille | № | % |
| Si | 66 | 63 |
| No | 39 | 37 |
| Total | 105 | 100 |

La gran mayoría de los que saben Braille han aprendido en las escuelas especiales como por ejemplo las Aprecia de cuales todos son escuelas fiscales/públicas:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 25.** **Lugar donde la población ciega aprendió braille. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Lugar | № | % |
| Escuela pública | 60 | 91% |
| Centro de ciegos privado | 2 | 3% |
| Organización de PCD | 2 | 3% |
| Otro | 2 | 3% |
| Total | 66 | 100 |

La opción “Otro” incluye que amigos(as) les enseñaron o que han aprendido tanto en escuela pública como privada.

## 4.3 Dedicación y Empleo

En el siguiente acápite se presenta la información de las personas encuestadas según temas laborales y económicos – su dedicación, ingreso económico y condiciones de trabajo.

La siguiente tabla muestra la dedicación principal de la población. Se ha podido observar que algunas personas tienen más de una ocupación, por ejemplo, trabajo *y* estudios, pero abajo se muestra los porcentajes de su dedicación principal.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 26. Distribución porcentual de la población según su dedicación actual por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Dedicación actual | Federación | | | | | | | | | | TOTAL | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 |
| Desempleado | 19% | 35% | 18% | 20% | 16% | 27% | 9% | 30% | 4% | 21% | 14% | 28% |
| Estudiante | 5% | 5% | 16% | 7% | 11% | 6% | 3% | 0% | 4% | 0% | 8% | 5% |
| Labores de casa | 48% | 14% | 27% | 5% | 22% | 4% | 38% | 20% | 46% | 7% | 35% | 9% |
| Tiene empleo | 29% | 46% | 39% | 68% | 49% | 56% | 50% | 50% | 46% | 64% | 42% | 56% |
| Otro | 0% | 0% | 0% | 0% | 3% | 8% | 0% | 0% | 0% | 7% | 0% | 3% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Nota: La mayoría de la opción “otro” son menores de edad.

En la siguiente tabla se compara la dedicación principal actual del presente estudio con el anterior estudio de afiliados de 2015:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 27. Distribución de la población según su dedicación actual comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Dedicación actual | Total | |
| 2015 | 2019 |
| N | 294 | 390 |
| Desempleado | 17% | 20% |
| Estudiante | 30% | 7% |
| Labores de casa | 9% | 23% |
| Tiene empleo | 39% | 49% |
| Otro | 6% | 2% |
| Total | 100% | 100% |

En especial hay una diferencia significativa entre el porcentaje que estudian y trabajan entre los estudios de 2015 y 2019. Es poco probable que esto sea sugestivo de un cambio real sino porque, probablemente, son las poblaciones incluidas en los dos estudios tienen diferentes características contextuales, lo que las hace particularmente diferentes, por lo que la comparación resulta ser puramente referencial.

### Afiliados con empleo

Las siguientes tablas exponen características de la parte de las personas encuestadas que tienen empleo:

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 28.** **Distribución porcentual de la población que trabajan según tipo de empleo por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Tipo de empleo | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 41 | 47 | 47 | 34 | 20 | 189 |
| Obrero | 0% | 17% | 2% | 0% | 0% | 5% |
| Comerciante/vendedor | 29% | 13% | 28% | 24% | 20% | 23% |
| Negocio propio | 10% | 13% | 15% | 15% | 5% | 12% |
| Artesano/artista | 12% | 4% | 2% | 0% | 0% | 4% |
| Servicio no profesional | 24% | 34% | 43% | 32% | 20% | 32% |
| Profesional | 24% | 19% | 11% | 29% | 55% | 24% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

El grupo más grande, corresponde al de servicios no profesional e incluye todo tipo de servicio que no requiere una formación profesional, como ascensorista, recepcionista, portero, jardinero en la alcaldía etc. Comerciante/vendedor cubre una variedad de diferentes funciones del sector informal y formal de diferente amplitud como vendedor de tarjetas de crédito de celular, alimentos, en casetas/tiendas de barrio, ayudando en los negocios pequeños de familiares. Artesano/artista cubre personas que hacen actuaciones en las calles o producen artesanía para vender.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 29. Distribución de la población que trabajan según empleador por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Empleador | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Gobierno | 11 | 26% | 11 | 23% | 18 | 40% | 10 | 28% | 9 | 36% | 59 | 30% |
| Empresa privada | 7 | 17% | 18 | 38% | 4 | 9% | 7 | 19% | 5 | 20% | 41 | 21% |
| Negocio propio | 23 | 55% | 19 | 40% | 23 | 51% | 19 | 53% | 11 | 44% | 95 | 48% |
| ONG | 1 | 2% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 1 | 1% |
| Total | 42 | 100% | 48 | 100% | 45 | 100% | 36 | 100% | 25 | 100% | 196 | 100% |

A las personas que trabajan para el gobierno y empresas privadas, se les preguntó acerca de su tipo de contrato:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 30. Distribución de la población que trabajan según tipo de contrato por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Tipo de contrato | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Permanente | 11 | 58% | 11 | 38% | 14 | 64% | 8 | 47% | 8 | 57% | 52 | 51% |
| Temporal | 6 | 32% | 9 | 31% | 2 | 9% | 4 | 24% | 2 | 14% | 23 | 23% |
| Servicio/producto | 1 | 5% | 0 | 0% | 0 | 0% | 1 | 6% | 1 | 7% | 3 | 3% |
| No tiene contrato | 1 | 5% | 9 | 31% | 6 | 27% | 4 | 24% | 3 | 21% | 23 | 23% |
| Total | 19 | 100% | 29 | 100% | 22 | 100% | 17 | 100% | 14 | 100% | 101 | 100% |

En cuanto el tipo de contrato hay diferencias notorias por sexo. En todas las organizaciones con excepción a FEBOPDIF más hombres que mujeres tienen contratos permanentes lo que significa que las mujeres son más vulnerables a la sustitución y la inestabilidad tanto laboral y económica.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 31. Distribución porcentual de la población que trabajan según tipo de contrato por federación y sexo. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Tipo de contrato | FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | TOTAL | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| Frecuencia N | 9 | 10 | 12 | 17 | 9 | 13 | 16 | 1 | 8 | 6 | 54 | 47 |
| Permanente | 56% | 60% | 33% | 41% | 67% | 62% | 44% | 100% | 38% | 83% | 46% | 57% |
| Temporal | 22% | 40% | 42% | 24% | 11% | 8% | 25% | 0% | 25% | 0% | 26% | 19% |
| Servicio/  producto | 11% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 6% | 0% | 0% | 17% | 4% | 2% |
| No tiene contrato | 11% | 0% | 25% | 35% | 22% | 31% | 25% | 0% | 38% | 0% | 24% | 21% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

También se consultó a la población que trabaja si sus contratos cumplen con las prestaciones laborales y sociales según la ley de cuales incluyen AFP, seguro de salud y aguinaldo:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 32.** **Distribución de la población que trabajan según cumplimiento de las prestaciones laborales y sociales de la ley por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Cumplimiento con las prestaciones según ley | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 14 | 78% | 17 | 85% | 13 | 81% | 9 | 69% | 8 | 73% | 61 | 78% |
| No | 4 | 22% | 2 | 10% | 2 | 13% | 4 | 31% | 3 | 27% | 15 | 19% |
| No sabe | 0 | 0% | 1 | 5% | 1 | 6% | 0 | 0% | 0 | 0% | 2 | 3% |
| Total | 18 | 100% | 20 | 100% | 16 | 100% | 13 | 100% | 11 | 100% | 78 | 100% |

De las personas que trabajan un 98% les genera algún ingreso su trabajo. La diferencia por federación es mínima. Abajo se muestra los ingresos mensuales promedios del 98% de las personas que tienen un trabajo que les genera algún ingreso:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 33.** **Distribución porcentual de la población que trabajan según su ingreso mensual promedio por Sexo y Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Ingreso Mensual Promedio | FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | TOTAL | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 14 | 27 | 19 | 29 | 17 | 27 | 31 | 4 | 14 | 10 | 95 | 97 |
| Menos de 1000 bs. | 43% | 41% | 21% | 31% | 35% | 41% | 32% | 50% | 36% | 0% | 33% | 34% |
| 1000-1999 bs. | 7% | 26% | 42% | 28% | 24% | 19% | 29% | 0% | 21% | 0% | 26% | 21% |
| 2000-3999 bs. | 43% | 33% | 37% | 41% | 41% | 33% | 32% | 50% | 21% | 60% | 35% | 39% |
| 4000 o más bs. | 7% | 0% | 0% | 0% | 0% | 7% | 6% | 0% | 21% | 40% | 6% | 6% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

En la encuesta de 2019, también se incluyó una pregunta acerca su evaluación personal y cualitativa de cuán adecuado es su salario en relación con su nivel de gasto en su vida diaria mensualmente:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 34. Distribución de la muestra que trabaja según su percepción de la suficiencia de su salario según sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Percepción de suficiencia de su salario | FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOPDIPSI | | TOTAL | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 14 | 26 | 19 | 29 | 17 | 27 | 31 | 4 | 14 | 10 | 95 | 96 |
| Le permite ahorrar | 21% | 4% | 11% | 24% | 6% | 0% | 3% | 0% | 0% | 20% | 7% | 10% |
| Suficiente para pasar el mes | 21% | 19% | 26% | 17% | 12% | 19% | 23% | 50% | 7% | 10% | 19% | 19% |
| Insuficiente para pasar el mes | 57% | 77% | 63% | 59% | 82% | 81% | 74% | 50% | 93% | 70% | 74% | 71% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

### Afiliados sin empleo

Seguidamente se tratan algunos aspectos sobre las razones por las que las PCD suelen no trabajar:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 35. Distribución de la población que no trabajan según la razón por no trabajar por Sexo y Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Razón | Federación | | | | | | | | | | TOTAL | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 28 | 35 | 30 | 12 | 20 | 24 | 26 | 6 | 10 | 3 | 114 | 80 |
| Falta oportunidades de empleo | 21% | 26% | 37% | 58% | 15% | 29% | 23% | 33% | 40% | 0% | 26% | 31% |
| Falta apoyo para cuidado de hijos | 7% | 0% | 20% | 8% | 5% | 0% | 58% | 0% | 0% | 0% | 21% | 1% |
| Por la discapacidad | 46% | 34% | 3% | 8% | 60% | 50% | 4% | 33% | 30% | 100% | 26% | 38% |
| Discriminación | 7% | 6% | 17% | 8% | 0% | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 7% | 5% |
| Falta de capacitación | 7% | 9% | 0% | 8% | 0% | 4% | 4% | 0% | 0% | 0% | 2% | 6% |
| Otros | 11% | 26% | 23% | 8% | 20% | 13% | 12% | 33% | 30% | 0% | 18% | 19% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

La falta de oportunidades de empleo para PCD y/o sus tutores es un tema recurrente en las encuestas y un tema preocupante por parte de los entrevistados. La razón “No hay oportunidades de empleo” incluye también a las personas que recientemente han perdido su trabajo, las que están en búsqueda de trabajo y las que solamente tienen trabajos eventuales. Las personas a las que indican como razón principal la “falta apoyo para el cuidado de sus hijos” también incluye a otros familiares como abuelos o padres. Por su parte, la razón “Siento que no puedo por mi discapacidad” incluye a las personas que se encuentran enfermas, las que por diferentes motivos no pueden acostumbrar a un ritmo de trabajo y que no tienen a alguien que los lleve si no pueden movilizarse solos. La razón “Me discriminan por mi discapacidad” es tanto discriminación por parte del mercado laboral, empleadores y la familia que en varios casos no les deja trabajar y/o sobreprotege a la PCD. “Otras razones” incluyen, entre otros: por edad (17 personas), estudios (10 personas), jubilados (5 personas).

## 4.4 Aspectos organizativos

Esta sección contiene información sobre temas organizativos: tiempo de afiliación, su rol/cargo en la organización, su motivación de formar parte de su organización, conocimiento de los miembros de la junta directiva de la federación nacional, pago de cuota de afiliación, apoyo que brindan a su organización y disposición para trabajar de manera voluntaria en su organización.

### Tiempo de afiliación

Acerca el tiempo de afiliación de los miembros de las organizaciones socias las diferencias son notarias y siguen la antigüedad de las diferentes organizaciones – FENACIEBO es la organización más antigua y las organizaciones de FEBOLDIPSI son las más nuevas.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 36. Distribución de la población según tiempo de afiliación por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Tiempo de afiliación | FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI | Total |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Menos de un año | 0% | 10% | 6% | 4% | 16% | 6% |
| 2 – 3 años | 4% | 8% | 12% | 19% | 47% | 14% |
| Más de tres años | 96% | 82% | 82% | 76% | 37% | 81% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

### 

### Responsabilidad/cargo en su organización

Acerca de la distribución de los encuestados según su tipo de responsabilidad en las organizaciones, la mayor parte son afiliados (320 personas, 82%) y los restantes 18% (70 personas) son líderes. Las dos siguientes tablas muestran la distribución según responsabilidad por edad y por sexo, respectivamente.

**Tabla 37. Distribución de la población según tipo de responsabilidad en su organización local por edad agrupada y por federación.**



67 de los líderes indicaron que tenían un cargo en la junta directiva en su asociación local (96%) y 3 personas tenían un cargo en la junta directiva nacional de la federación (4%). Entre los líderes locales, 18% son presidentes (12 personas), 19% vicepresidentes (13 personas), 40% que es algún tipo de secretaría (deporte, salud, hacienda etc.) (27 personas), 19% vocal (13 personas) y 3% tenia otro cargo (2 personas). En la junta directiva nacional, como el numero es muy limitado no se especifica sus cargos para proteger su anonimato.

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 38. Distribución porcentual de la población según tipo de responsabilidad en su organización local por sexo y por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | |
| Tipo de responsabilidad | Sexo | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| Miembro de base, ningún cargo | N | 85 | 78 | 74 | 53 | 30 | 320 |
| Mujer | 45% | 55% | 42% | 81% | 60% | 54% |
| Hombre | 55% | 45% | 58% | 19% | 40% | 46% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |
| Líder | N | 20 | 12 | 15 | 15 | 8 | 70 |
| Mujer | 20% | 50% | 40% | 100% | 75% | 53% |
| Hombre | 80% | 50% | 60% | 0% | 25% | 47% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

### Motivación de afiliación a su asociación

Los participantes del estudio identificaron las razones y su motivación para estar afiliados a su organización de personas con discapacidad – la primera tabla muestra la motivación por federación y la siguiente compara los resultados con el estudio de afiliados de 2015.

**Tabla 39. Distribución de la población según motivación de afiliación a su asociación local por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019**



Nota: Esta pregunta es de opción múltiple (la persona encuestada puede elegir varias respuestas) y cada una de las opciones de respuesta está incluida en el análisis como por separada. Cada una de las opciones de respuesta es tratada como una pregunta independiente.

La opción “Otro” refiere en especial al deseo de recibir tipos de ayuda que no están incluidos en la primera opción. Varias personas comentan que “aprenden cosas”, que practican y se rehabilitan en sus organizaciones. Por ejemplo, que los sordos practican LSB y amplían su vocabulario y intercambian conocimiento sobre la sociedad (reglas y leyes, como acceder a la policía, actuar en una emergencia etc.). Estos aprendizajes informales entren en la categoría de respuestas “Me ayudan con capacitaciones, becas etc.”.

**Tabla 40. Distribución de la población según motivación de afiliación a su asociación local por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019**



Nota: La opción de respuesta “Para ayudar a mi hijo con discapacidad” no existía en la encuesta de 2019 y tampoco en 2015 para las personas con discapacidad.

### Conocimiento de la junta directiva nacional de su organización

Se preguntaba a los afiliados si conocían los nombres de la junta directiva de su federación nacional de cual forma parte su asociación local. Las siguientes muestran los resultados:

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 41. Distribución porcentual de la población según Conocimiento de los nombres de su respectiva junta directiva nacional de su organización por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Conocimiento de los nombres de la junta directiva nacional | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Si | 50% | 51% | 26% | 15% | 29% | 37% |
| No | 36% | 43% | 58% | 57% | 58% | 49% |
| Los conozco, pero no recuerdo los nombres | 13% | 6% | 16% | 28% | 13% | 15% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

La variación de conocimiento de la junta directiva nacional entre las organizaciones es notoria – ente 15 a 50%. El conocimiento varía mucho tanto entre asociaciones locales y ubicación geográfica. En algunas organizaciones casi todos los miembros tenían conocimiento de por lo menos un miembro de la junta nacional, mientras en otras organizaciones apenas tenían conocimiento de la existencia de la federación nacional. En las asociaciones locales donde un miembro de la junta directiva nacional forma parte, hay un mayor porcentaje que reconoce conocer los miembros de la junta directiva nacional. Municipios donde menos conocimiento tienen son Guayaramerin, Irupana, Santa Cruz y San Ignacio de Velasco (“no”: 66-90%). Municipios donde más conocimiento tienen son La Paz, El Alto y Montero (“si”: 50-54%).

De las personas que indicaron que conocían a los nombres de los miembros de la junta directiva nacional, se les pidió que nombraran sus nombres. La siguiente tabla muestra tanto el porcentaje que nombraron mal y que nombraron correctamente entre un nombre hasta tres o más.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 42.** **Distribución de la población que indica que conoce los nombres de la junta directiva nacional de su organización según su el número de nombres que recuerda por Federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Número de nombres que puede nombrar | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| 0 - Respuesta incorrecta | 12 | 23% | 1 | 2% | 8 | 35% | 3 | 30% | 3 | 27% | 27 | 19% |
| 1 | 26 | 49% | 31 | 67% | 11 | 48% | 6 | 60% | 6 | 55% | 80 | 56% |
| 2 | 10 | 19% | 8 | 17% | 3 | 13% | 0 | 0% | 1 | 9% | 22 | 15% |
| 3 o más | 5 | 9% | 6 | 13% | 1 | 4% | 1 | 10% | 1 | 9% | 14 | 10% |
| Total | 53 | 100% | 46 | 100% | 23 | 100% | 10 | 100% | 11 | 100% | 143 | 100% |

### Pago de cuota por afiliación

En la siguiente parte se ha indagado información sobre la tendencia de pagar una cuota de afiliación en las organizaciones locales.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 46. Distribución de la población según pago de cuota de afiliación a la organizacion por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Pago de cuota de afiliación | Federacion | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Si | 93% | 95% | 89% | 88% | 38% | 47% | 94% | 53% | 95% | 63% | 82% | 72% |
| No | 7% | 5% | 11% | 12% | 62% | 53% | 6% | 47% | 5% | 37% | 18% | 28% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Entre los afiliados que pagan una cuota de afiliación hay una variación bastante grande en los montos que pagan por su afiliación – entre 10-360 bs. anualmente. El promedio de las personas que pagan una cuota por su afiliación es de 127 bs. anuales.

En el programa LIRIOS se monitorea el indicador B 4.5: “El porcentaje de los afiliados de los socios que pagan una cuota de membrecía aumenta de un 34 % en 2015 a un 45 % en el 2019.” El dato 34% sale del sistema de monitoreo interno que se maneja en el programa LIRIOS que incluye a todas las organizaciones a nivel nacional. Sin embargo, el resultado del estudio de 2015 es más alto – tanto 82%. En todas las organizaciones socias hay un mayor porcentaje que el 45% de sus afiliados que paga una cuota de afiliación – aunque con mucha variación (47% en FEBOPDIF hasta 95% en FENACIEBO). Así que el indicador B4.5 ha sido alcanzado de manera satisfactoria.

Se consultó al 28% que no pagan cuota la razón por no hacerlo:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 43. Distribución de la población que no pagan cuota de afiliación según la razón por no pagar cuota a la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Motivo por no pagar cuota | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Dificultad económica | 0 | 0% | 4 | 36% | 6 | 13% | 3 | 9% | 1 | 7% | 14 | 13% |
| Falta información lugar de pago | 1 | 20% | 1 | 9% | 5 | 11% | 0 | 0% | 1 | 7% | 8 | 7% |
| Inasistencia a la filial | 0 | 0% | 0 | 0% | 1 | 2% | 1 | 3% | 0 | 0% | 2 | 2% |
| No es requisito en la organización | 1 | 20% | 0 | 0% | 33 | 70% | 24 | 75% | 11 | 79% | 69 | 63% |
| Desconfianza en el uso del dinero | 1 | 20% | 0 | 0% | 1 | 2% | 0 | 0% | 0 | 0% | 2 | 2% |
| No sabe/ No responde | 2 | 40% | 1 | 9% | 1 | 2% | 3 | 9% | 1 | 7% | 8 | 7% |
| Otra | 0 | 0% | 5 | 45% | 0 | 0% | 1 | 3% | 0 | 0% | 6 | 6% |
| Total | 5 | 100% | 11 | 100% | 47 | 100% | 32 | 100% | 14 | 100% | 109 | 100% |

Como se ve en la tabla anterior, la mayoría no paga una cuota de membresía porque no es un requisito en su organización local (63%), pero, como se puede ver en la próxima tabla, la gran mayoría de los que aún no paga está dispuestos a pagar en el futuro (85%):

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 44.** **Distribución de la población que no pagan cuota de afiliación según su disposición a pagar una cuota si era un requisito indispensable por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Disposición a pagar cuota de afiliación | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 4 | 80% | 8 | 73% | 38 | 81% | 31 | 97% | 12 | 86% | 93 | 85% |
| No | 1 | 20% | 3 | 27% | 9 | 19% | 1 | 3% | 2 | 14% | 16 | 15% |
| Total | 5 | 100% | 11 | 100% | 47 | 100% | 32 | 100% | 14 | 100% | 109 | 100% |

### Apoyo a su organización

Seguidamente se muestra la cantidad de afiliados de apoya a su organización y cómo.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 45.** **Distribución de la población según si ha brindado algún tipo de apoyo a su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Ha brindado apoyo a su organización | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si ha apoyado a la organización | 60 | 57% | 64 | 71% | 46 | 52% | 44 | 65% | 27 | 71% | 241 | 62% |
| No ha apoyado a la organización | 45 | 43% | 26 | 29% | 43 | 48% | 24 | 35% | 11 | 29% | 149 | 38% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 46. Distribución porcentual de la población según si ha brindado algún tipo de apoyo a su organización por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Ha apoyado a su organización | FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | Total | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 |
| Si ha apoyado a la organización | 45% | 65% | 76% | 66% | 54% | 50% | 64% | 70% | 67% | 79% | 61% | 62% |
| No ha apoyado a la organización | 55% | 35% | 24% | 34% | 46% | 50% | 36% | 30% | 33% | 21% | 39% | 38% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 47. Distribución de la población según tipo de apoyo que ha brindado a su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Tipo de apoyo | Federacion | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Dinero | 26 | 25% | 21 | 23% | 22 | 25% | 21 | 31% | 12 | 32% | 102 | 26% |
| Materiales | 8 | 8% | 5 | 6% | 9 | 10% | 7 | 10% | 1 | 3% | 30 | 8% |
| Trabajo voluntario | 43 | 41% | 55 | 61% | 33 | 37% | 28 | 41% | 19 | 50% | 178 | 46% |
| Otro | 0 | 0% | 2 | 2% | 0 | 0% | 1 | 1% | 0 | 0% | 3 | 1% |
| No ha apoyado a la organización | 45 | 43% | 26 | 29% | 43 | 48% | 24 | 35% | 11 | 29% | 149 | 38% |

Aportar con dinero incluye pagar un aporte de membresía/afiliación y puede ser 1-2 bolivianos cada vez, es decir en general no son montos altos sino pequeños. Cuando se hace mención al aporte en materiales se incluyen, en especial, papel y cartulina para hacer decoraciones de celebraciones o material de oficina y fotocopias, en tanto que, al referirse al trabajo voluntario, siendo esta una categoría amplia, se incluye tanto ayuda para pintar las paredes en la sede, limpieza, reuniones con autoridades, participación en actividades, formar parte de la junta directiva etc.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 48.** **Distribución porcentual de la población según disposición para trabajar de manera voluntaria en la organización por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Disposición para trabajar de manera voluntaria | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 |
| Si | 88% | 90% | 98% | 83% | 92% | 98% | 90% | 90% | 100% | 93% | 93% | 91% |
| No | 12% | 10% | 2% | 17% | 8% | 2% | 10% | 10% | 0% | 7% | 7% | 9% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

## 4.5 Participación en su organización

La presente sección trata de aspectos relacionados con la participación de las personas encuestadas en actividades de su organización local.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 49.Distribución porcentual de la población según su participación en alguna o algunas actividades de su organización por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Participación | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Si | 90% | 91% | 90% | 81% | 90% | 78% | 94% | 93% | 93% | 95% | 91% | 86% |
| No | 10% | 9% | 10% | 19% | 10% | 22% | 6% | 7% | 7% | 5% | 9% | 14% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 50. Distribución porcentual de la población según su participación en actividades de su organización el último año por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Participación | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 |
| Si | 88% | 92% | 86% | 76% | 86% | 71% | 93% | 90% | 100% | 86% | 90% | 82% |
| No | 12% | 8% | 14% | 24% | 14% | 29% | 7% | 10% | 0% | 14% | 10% | 18% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Hay diferencia estadísticamente significativa entre la participación de hombres y mujeres. Hay participación alta en ambos casos, pero la participación de mujeres es mayor.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 51. Distribución porcentual de la población según su participación en actividades de su organización el último año por edad y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Edad | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| si | no | si | no | si | no | si | no | si | no | si | no |
| N | 95 | 10 | 73 | 17 | 69 | 20 | 63 | 5 | 36 | 2 | 336 | 54 |
| 0 -14 | 3% | 0% | 0% | 0% | 3% | 10% | 0% | 0% | 0% | 0% | 1% | 4% |
| 15 -24 | 2% | 10% | 16% | 12% | 10% | 15% | 2% | 0% | 3% | 0% | 7% | 11% |
| 25 - 34 | 8% | 10% | 51% | 53% | 17% | 10% | 8% | 0% | 19% | 0% | 21% | 22% |
| 35 - 44 | 16% | 0% | 21% | 18% | 25% | 20% | 29% | 20% | 17% | 0% | 21% | 15% |
| 45 - 54 | 19% | 30% | 10% | 6% | 25% | 20% | 25% | 40% | 22% | 0% | 20% | 19% |
| 55 - 64 | 26% | 30% | 1% | 6% | 20% | 25% | 13% | 40% | 28% | 50% | 17% | 22% |
| 65 y más | 25% | 20% | 1% | 6% | 0% | 0% | 24% | 0% | 11% | 50% | 13% | 7% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 52.** **Distribución porcentual de la población según su participación en por lo menos una actividad el último año en la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Participación en actividades el último año | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 95 | 90% | 73 | 81% | 69 | 78% | 63 | 93% | 36 | 95% | 336 | 86% |
| No | 10 | 10% | 17 | 19% | 20 | 22% | 5 | 7% | 2 | 5% | 54 | 14% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 53. Distribución de la población según su participación en tipos de actividades en la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Tipo de actividad | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Asambleas | 83 | 87% | 63 | 86% | 62 | 90% | 47 | 75% | 34 | 94% | 289 | 86% |
| Marchas y manifestaciones | 32 | 34% | 21 | 29% | 10 | 14% | 27 | 43% | 6 | 17% | 96 | 29% |
| Deporte | 11 | 12% | 28 | 38% | 5 | 7% | 3 | 5% | 2 | 6% | 49 | 15% |
| Reuniones con autoridades | 31 | 33% | 27 | 37% | 24 | 35% | 27 | 43% | 7 | 19% | 116 | 35% |
| Capacitaciones | 38 | 40% | 33 | 45% | 33 | 48% | 22 | 35% | 20 | 56% | 146 | 43% |
| Actividades sociales y recreativas | 53 | 56% | 42 | 58% | 41 | 59% | 41 | 65% | 15 | 42% | 192 | 57% |
| Intercambio de experiencia | 12 | 13% | 11 | 15% | 12 | 17% | 14 | 22% | 3 | 8% | 52 | 15% |
| Otras | 4 | 4% | 1 | 1% | 6 | 9% | 2 | 3% | 3 | 8% | 16 | 5% |

Según el indicador B 4.3 del Programa LIRIOS, “En 2019 el 60 % de los afiliados de las asociaciones organizados en los Socios con proyecto fijo han asistido durante el último año a asambleas o asambleas generales. El porcentaje de mujeres que participa corresponde a la cantidad de mujeres en la asociación”.

En total, todas las organizaciones socias cumplen esta meta. Entre los afiliados de los socios con proyecto fijo, FENACIEBO, FEBOS y FEBOPDIF, un promedio de 88% participan en asambleas o asambleas generales de sus organizaciones. Así que el indicador ha sido cumplido. Haciendo este análisis por socio, se tienen los siguientes resultados:

* En FENACIEBO, 81% mujeres y 91% hombres han participado en asambleas. La distribución por sexo de los que participan en asambleas el 36% son mujeres y 64% son hombres. La distribución según sexo en las asociaciones de FENACIEBO es 40% mujeres y 60% hombres. Así que el porcentaje de mujeres que participa en asambleas no corresponde exactamente a la cantidad de mujeres en la asociación, su participación es cuatro puntos porcentuales menor.
* En FEBOS, 81% mujeres y 94% hombres han asistido en asambleas. La distribución por sexo de los que participan en asambleas el 54% son mujeres y 46% son hombres. La distribución según sexo en las asociaciones de FEBOS es 54% mujeres y 46% hombres. Así que el porcentaje de mujeres que participa en asambleas corresponde exactamente a la cantidad de mujeres en la asociación.
* Finalmente, en FEBOPDIF, 91% mujeres y 89% de los hombres han participado. La distribución por sexo de los que participan en asambleas el 47% son mujeres y 53% son hombres. La distribución según sexo en las asociaciones de FEBOPDIF es 42% mujeres y 58% hombres. Así que más mujeres participa en asambleas que a la cantidad de mujeres en la asociación, su participación es 5 puntos porcentuales mayor.

Se indagó información sobre las razones por las que a lo largo del año anterior no habían participado en actividades en su organización, en la siguiente tabla se enuncian algunas de las principales razones mencionadas:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 54.** **Distribución de la población que no han participado en actividades de su organización durante el último año según la razón por no participar en actividades en la organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Razón por no participar en actividades en su organización | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Falta información de las actividades | 0 | 0% | 3 | 18% | 4 | 20% | 1 | 20% | 0 | 0% | 8 | 15% |
| Falta de tiempo | 0 | 0% | 7 | 41% | 1 | 5% | 1 | 20% | 1 | 50% | 10 | 19% |
| No me toman en cuenta | 3 | 30% | 1 | 6% | 1 | 5% | 0 | 0% | 0 | 0% | 5 | 9% |
| Dificultad traslado | 1 | 10% | 0 | 0% | 3 | 15% | 0 | 0% | 0 | 0% | 4 | 7% |
| Falta de interés | 2 | 20% | 1 | 6% | 2 | 10% | 0 | 0% | 0 | 0% | 5 | 9% |
| Otros | 4 | 40% | 5 | 29% | 9 | 45% | 3 | 60% | 1 | 50% | 22 | 41% |
| Total | 10 | 100% | 17 | 100% | 20 | 100% | 5 | 100% | 2 | 100% | 54 | 100% |

Entre otros motivos específicos se incluyen: Por problemas internos en la organización (conflictos con otros miembros o la mesa directiva) (7 personas), por trabajo (5 personas), por problemas de su discapacidad (probelams de movilizarse o enfermedad) (4 personas), por ser nuevo miembro (3 personas) y problemas personales (2 peronas).

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 55. Distribución de la población que no han participado en actividades de su organización durante el último año según la razón por no participar en actividades en la organización por sexo. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Razón por no participar | Sexo | | | | Total | |
| mujer | | hombre | |
| № | % | № | % | № | % |
| Falta información de las actividades | 3 | 14% | 5 | 15% | 8 | 15% |
| Falta de tiempo | 5 | 24% | 5 | 15% | 10 | 19% |
| No me toman en cuenta | 2 | 10% | 3 | 9% | 5 | 9% |
| Dificultad traslado | 0 | 0% | 4 | 12% | 4 | 7% |
| Falta de interés | 2 | 10% | 3 | 9% | 5 | 9% |
| Otros | 9 | 43% | 13 | 39% | 22 | 41% |
| Total | 21 | 100% | 33 | 100% | 54 | 100% |

### Recibimiento de apoyo de su organización

Se les consultó a los afiliados si habían recibido algún tipo de apoyo o servicio de su organización y se ve variaciones muy grandes entre las organizaciones, 29% - 68%:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 56. Distribución de la población según el recibimiento algún tipo de apoyo y/o servicio de su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Ha recibido apoyo | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 30 | 29% | 34 | 38% | 39 | 44% | 28 | 41% | 26 | 68% | 157 | 40% |
| No | 75 | 71% | 56 | 62% | 50 | 56% | 40 | 59% | 12 | 32% | 233 | 60% |
| Total | 105 | 100% | 90 | 100% | 89 | 100% | 68 | 100% | 38 | 100% | 390 | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 57. Distribución de la población según el tipo de apoyo y/o servicio que han recibido de su organización por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Tipo de servicio | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Equipo auxiliar | 0 | 0% | 0 | 0% | 5 | 13% | 1 | 4% | 0 | 0% | 6 | 4% |
| Becas y capacitaciones | 9 | 30% | 9 | 26% | 7 | 18% | 6 | 21% | 11 | 42% | 42 | 27% |
| Apoyo en gestión | 11 | 37% | 25 | 74% | 21 | 54% | 14 | 50% | 17 | 65% | 88 | 56% |
| Integración laboral | 5 | 17% | 3 | 9% | 2 | 5% | 0 | 0% | 0 | 0% | 10 | 6% |
| Medicina | 1 | 3% | 0 | 0% | 1 | 3% | 1 | 4% | 6 | 23% | 9 | 6% |
| Recreación y deporte | 3 | 10% | 6 | 18% | 1 | 3% | 1 | 4% | 0 | 0% | 11 | 7% |
| Accesibilidad en casa | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Otro | 9 | 30% | 6 | 18% | 11 | 28% | 10 | 36% | 6 | 23% | 42 | 27% |
| Ninguno | 0 | 0% | 2 | 6% | 0 | 0% | 1 | 4% | 0 | 0% | 3 | 2% |

### Grado de sentirse informado

Según el indicador B 4.1 del Programa LIRIOS, “En el 2019 el 50% de los afiliados de los Socios con proyectos fijos se sienten bien informados sobre las actividades en sus respectivas organizaciones”. En ninguna de las organizaciones con proyecto fijo, FENACIEBO; FEBOS y FEBOPDIF el porcentaje de afiliados que se sienten muy informados llegan al 50% - entre 28-36% en total con un promedio de 31% que se sienten muy informados. En todas las organizaciones, las mujeres se sienten más informadas que los hombres. El indicador ha sido 62% cumplido.

Solamente entre los miembros de FEBOLDI se llega a más que 50% (60%).

Se investigó si hay una relación entre el hecho de tener Facebook o otros redes sociales y sentirse informado. El 39% de los que tienen Facebook u otra red social señalaron que se sienten “muy informados” y 34% de los que no tienen Facebook u otra red social que se sienten “muy informados”. Pese a que hay una diferencia entre los porcentajes, no hay una la relación estadísticamente significativa entre tenencia de redes sociales y el grado de sentirse informado.

**Tabla 58. Distribución de la población según su percepción respecto al grado de información por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019**



En comparación con el estudio último de opinión de afiliados de 2015, el porcentaje de afiliados que se sienten bien informados ha bajado notablemente, 18 puntos porcentuales:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 59. Distribución porcentual de la población según su percepción respecto al grado de información por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Grado de sentirse informado | 2015 | 2019 |
| Muy informado | 55% | 37% |
| Más o menos informado | 38% | 54% |
| Nada informado | 7% | 9% |
| Total | 100% | 100% |

### Actividades o servicios que debería implementar u ofrecer la organización

Las personas encuestadores han tenido la posibilidad de sugerir actividades o servicios que según ellos debería ofrecer y/o implementar su asociación local. Al respecto, han expresado estas ideas con sus propias palabras que después han sido cuantificadas en diez categorías, las mismas que se puede ver en la siguiente tabla:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 60.** **Distribución de la población según sugerencias de actividades o servicios que debe implementar u ofrecer su organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Actividades o servicios que se debe implementar u ofrecer la organización | № | % |
|
| Incidencia Política | 38 | 10% |
| Apoyo laboral y capacitaciones técnicas/ocupacionales | 88 | 22% |
| Actividades recreacionales, sociales y deporte | 26 | 7% |
| Recaudación de fondos | 10 | 3% |
| Prestación de servicios | 72 | 18% |
| Capacitaciones sociales, de discapacidad, derechos y leyes | 54 | 14% |
| Mejoramiento de la organización | 46 | 12% |
| Nada más | 7 | 2% |
| No sabe/ no responde | 39 | 10% |
| Actividades de información | 18 | 5% |
| Total | 398 | 100% |

Los siguientes párrafos explican el contenido de cada categoría – con excepción de la categoría “Nada más” y “No sabe/no responde”.

#### Incidencia Política

Estas respuestas incluyen ideas sobre acercamiento a autoridades del gobierno a nivel municipal y nacional. Exigir al gobierno un trato igualitario, conseguir y gestionar más ayuda del gobierno en varias diferentes áreas como salud, educación, vivienda social, empleo, e inclusión en general para las personas con discapacidad. Además, como actor de la sociedad civil ejecutar control social, por ejemplo, al área de salud para garantizar que la salud preste un buen servicio. Finalmente, conseguir convenios con instituciones públicas como clínicas u hospitales y educación.

#### Apoyo laboral y capacitaciones técnicas/ocupacionales

Son respuestas acerca del apoyo para la inclusión laboral. La mayoría de las respuestas se refieren a capacitaciones técnicas en habilidades y manualidades que les puede ayudar a conseguir trabajo o de forma independiente ganarse la vida. Piden capacitaciones en las siguientes temáticas: Contabilidad, lectura y redacción, computación, comercialización y industrialización de productos, costura, peluquería, pintado de uñas, producción de joyas, masajes, tejidos, pintura, cocina, panadería, repostería, chocolatería, artesanías, lectura de cartas, el arte de rezary arte adivinatorio, producción musical y música. Otros piden ayuda de su asociación en la búsqueda de trabajo – mapear oportunidades concretas y ayudar a acceder a empleadores. Además, que la asociación deba ofrecer espacios (ferias, exposiciones, puestos) donde los afiliados pueden vender sus productos y, además, generar proyectos y emprendimientos productivos en grupo dentro de la asociación.

#### Actividades recreacionales, sociales y deporte

Esta categoría incluye una variedad de actividades culturales, sociales, deportivas y de recreación. Una cantidad considerable piden actividades recreacionales en especial para niños y niñas con discapacidad intelectual y psíquica para estimularlos como baile, estimulación corporal y actividades deportivas. Además, celebrar cada cumpleaños de los socios, conmemoración de días importantes como el día del niño, de la madre etc., actividades turísticas y viajes para crear más unión dentro de la organización.

#### Recaudación de fondos

Actividades para generar dinero como rifas, bingos, kermeses, venta de comidas etc.

#### Prestación de servicios

Esta categoría recaba las expresiones de afiliados de desean que sus asociaciones mismas prestan servicios directamente a sus afiliados. Los servicios que les interesa son:

* Donaciones de subsidios, alimentos y ropa.
* Apoyo económico: donaciones, prestamos y pedición de cuotas para cuando los afiliados se enfermen y así ayuda en cubrir los gastos médicos.
* Viviendas sociales.
* Centros de atención: Casa de acogida, centro especializado para diferentes tipos de discapacidad y/o patologias especificas (por ejemplo, autismo), centro de rehabilitación, centro de atención médica, centro de educación especial tanto para niños/as como adultos.
* Ayudas técnicas: Equipos auxiliares como sillas de rueda y materiales como pizarras de braille.
* Personal: Fisioterapeuta, psicólogo, psiquiatra, neurólogo, ortopedista, personal médico en general (enfermera/o y/o doctor fijo en la asociación), asistentes (para personas con discapacidad física), interpretes (para personas con discapacidad auditiva).

#### Capacitaciones en el área social, de discapacidad, derechos y leyes

Varias personas piden más capacitaciones en el área social, de discapacidad, leyes y derechos incluyendo los siguientes temas especificas:

* Leyes, derechos, beneficios y servicios que existen relacionados con PCD.
* Diferentes temas relacionados con la discapacidad y como prevenirla.
* Liderazgo y proyectos.
* Independencia personal, desarrollo personal, autoestima, superación personal, habilidades como persona con discapacidad y manejo de si mismos.
* Capacitaciones a familiares: Brindar talleres de capacitación para los familiares para entender mejor a sus familiares con discapacidad, sus necesidades y saber como tratarlas. Incluyendo conocimientos manuales sobre estimulación, distintos enfermedades y discapacidades, el desarrollo de niñas y niños con discapacidad y adaptaciones curriculares en la educación inclusiva. Ayudar moralmente a las familias
* Temas sociales y de salud: viabilidad, primeros auxilios (por ejemplo, como hacen los sordos en caso de incendios), sexualidad, VIH y enfermedades de transmisión sexual, prevención/anticonceptivos, violencia, abuso, violaciones y drogas.
* Lengua de señas y braille.

#### Mejoramiento de la organización

Todas estas respuestas refieren a dinámicas internas en las organizaciones que deben mejorarse.

* Cambiar la mesa directiva, mejorar su coordinación y gestión, fortalecer el liderazgo, aumentar su nivel de actividad. Uno expresó: “No quiero dar ideas a la directiva”.
* Que la organización obtenga sede propia.
* Puntualidad, mejor organización (elaboraciones de planes y POA’s) y comunicación internamente.
* Más unión entre socios y en la organización en general.
* Más actividad, más reuniones, incrementar la cantidad de afiliados, aumentar la participación de personas jóvenes y más motivación en general de los socios.

#### Actividades de información

Incluye actividades de información externa a la sociedad en general como sensibilizaciones y orientaciones sobre inclusión social de las personas con discapacidad en la sociedad, concientización de leyes y derechos que protegen a las personas con discapacidad e información en especial para jóvenes con discapacidad para atraerlos a las organizaciones. Además, internamente en la organización se pide actividades de información y asesoramiento: para trámites, brindar información sobre beneficios y servicios, apoyo a la familia, apoyo legal, y socialización de leyes.

### Ideas para incrementar la cantidad de afiliados

En la encuesta también se ha preguntado como se podría incrementar la cantidad de afiliados a su asociación. Las personas encuestadas han expresado estas ideas con sus propias palabras que después han sido ordenados en las siguientes ocho categorías con sus respectivos porcentajes:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 61. Distribución de la población según sugerencias para incrementar afiliados a su organización. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Sugerencias en como incrementar afiliados | № | % |
|
| Invitar personalmente | 137 | 35% |
| Propaganda | 63 | 16% |
| Actividades en espacios públicos | 13 | 3% |
| Cambiar el proceso de afiliación | 9 | 2% |
| Concientización de la población | 26 | 7% |
| Mejorar la oferta de la asociación | 88 | 23% |
| No sabe / No responde | 50 | 13% |
| Otro | 4 | 1% |
| Total | 390 | 100% |

#### Invitar a personas personalmente

* Haciendo un censo o mapear las personas con discapacidad con la ayuda del gobierno municipal, UMADIS y/o INE, haciendo visitas domiciliares constantemente, buscando casa por casa, barrio por barrio, zona por zona a las personas con discapacidad y sobretodo en las zonas rurales y/o zonas alejadas y, además, buscar en hospitales, centros, casas de acogida y en las calles.

#### Propaganda

* Hacer más propaganda tanto en la prensa (radio, televisión), internet, medios sociales como coordinando con otras instituciones relevantes locales (UMADIS/UMAPEDIS, Codepedis/Didepedis, IBC, alcaldía, gobernación etc.), imprimir y distribuir folletos informativos. Además, enseñar a los afiliados a animar a otras personas a afiliarse.

#### Campanas de información y sensibilización

* En estas se concientizaría a las PCD, sus familiares y la sociedad en general sobre discapacidad para garantizar el apoyo de la familia, para prevenir vergüenza tanto en las PCD como sus familiares, sensibilización para prevenir que familiares tienen a sus familiares con discapacidad escondidos.

#### Actividades en el espacio público

* Actividades para fechas festivas, fiestas, ferias, y campañas informativas en lugares centrales como plazas principales.

#### Cambiar procesos de afiliación

* “Aceptando a los afiliados y sin poner trabas para poder ingresar.”
* “Disminuir el largo trámite y su costo, porque muchos no tienen recursos económicos.”
* Suspender pago de cuotas para las personas de bajos recursos puedan entrar.
* No restringir la edad de inscripción y aceptar afiliar a personas de la tercera edad.

#### Mejorar la oferta de la organización

* Por ejemplo, tener una sede fija, una organización estable, una mesa directiva organizada y proactiva, mayor transparencia, ofrecer asesoramiento y ayuda en trámites, brindando más oportunidades de capacitación y beneficios como acceso a vivienda o trabajo y, además, facilitar alimentación y transporte para reuniones.

### Participación en asambleas

Las siguientes seis tablas tratan del conocimiento y participación de afiliados en asambleas en su asociación. En primer lugar, se preguntó si “sabien cuándo fue la última vez que se relizó una asamblea ordinaria o extraordinaria en su organización”:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 62. Distribución porcentual de la población según conocimiento de la fecha de la última asamblea en su asociación local por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Conocimiento de la fecha | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 | 390 |
| Si, sabe | 88% | 89% | 73% | 73% | 46% | 63% | 74% | 70% | 79% | 71% | 72% | 76% | 74% |
| No sabe | 7% | 3% | 12% | 17% | 22% | 19% | 10% | 10% | 8% | 7% | 12% | 12% | 12% |
| No recuerda | 5% | 8% | 14% | 10% | 32% | 17% | 16% | 20% | 13% | 21% | 16% | 13% | 14% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

**Tabla 63. Distribución porcentual de la población según conocimiento de la fecha de la última asamblea en su asociación local por edad y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019**



Y despues, si habían participado en la última asamblea en su organización:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 64. Distribución porcentual de la población según su participación en la última asamblea de su asociación local por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Participó en la última asamblea | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 | 390 |
| Si | 76% | 65% | 61% | 71% | 43% | 44% | 50% | 70% | 75% | 57% | 60% | 60% | 60% |
| No | 24% | 35% | 39% | 29% | 57% | 56% | 50% | 30% | 25% | 43% | 40% | 40% | 40% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 65. Distribución de la población según su participación en la última asamblea de su asociación local por edad federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Edad (Agrupada) | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| si | no | si | no | si | no | si | no | si | no | si | no |
| N | 73 | 32 | 59 | 31 | 39 | 50 | 36 | 32 | 26 | 12 | 233 | 157 |
| 0 -14 | 3% | 3% | 0% | 0% | 5% | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 2% | 2% |
| 15 -24 | 1% | 6% | 12% | 23% | 5% | 16% | 0% | 3% | 4% | 0% | 5% | 11% |
| 25 - 34 | 7% | 13% | 51% | 52% | 18% | 14% | 6% | 9% | 15% | 25% | 21% | 21% |
| 35 - 44 | 18% | 6% | 20% | 19% | 28% | 20% | 28% | 28% | 19% | 8% | 22% | 18% |
| 45 - 54 | 22% | 16% | 12% | 3% | 31% | 18% | 36% | 16% | 19% | 25% | 23% | 15% |
| 55 - 64 | 30% | 19% | 2% | 3% | 13% | 28% | 11% | 19% | 31% | 25% | 17% | 19% |
| 65 y más | 19% | 38% | 3% | 0% | 0% | 0% | 19% | 25% | 12% | 17% | 11% | 14% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

No hay una diferencia estadísticamente significativa entre hombres y mujeres en el conocimiento de la fecha de la asamblea ni la participación en la asamblea. La última asamblea en cual participaron en el 97% de los casos era una asamblea local de la asociación y el 3% era asamblea general nacional de la sede de la federación.

A los afiliados que no participaron en la última asamblea, se consultó el por que no asistieron:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 66. Distribución de la población que no partciparon en la última asamblea de su organización según motivo por no participar por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | | |
| Motivo | Federación | | | | | | | | | | Total | | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 10 | 22 | 19 | 12 | 21 | 29 | 29 | 3 | 6 | 6 | 85 | 72 | 157 |
| No tenía con quien dejar a mis hijos | 0% | 0% | 21% | 17% | 0% | 0% | 17% | 33% | 0% | 0% | 11% | 4% | 8% |
| Estuve trabjando | 10% | 14% | 37% | 33% | 14% | 17% | 24% | 33% | 0% | 33% | 21% | 21% | 21% |
| No me daban permiso del trabajo | 0% | 0% | 0% | 0% | 10% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 2% | 0% | 1% |
| No me daban permiso mis padres/esposo(a) | 0% | 0% | 5% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 1% | 0% | 1% |
| No me invitaron | 20% | 9% | 11% | 17% | 19% | 21% | 3% | 0% | 0% | 0% | 11% | 14% | 12% |
| No tenía dinero para transporte | 0% | 5% | 5% | 0% | 14% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 5% | 1% | 3% |
| No tenía tiempo | 10% | 14% | 47% | 50% | 14% | 7% | 17% | 0% | 50% | 33% | 25% | 18% | 22% |
| No me interesa mucho | 20% | 14% | 21% | 17% | 14% | 14% | 7% | 0% | 0% | 0% | 13% | 13% | 13% |
| Por problemas de salud | 40% | 23% | 0% | 0% | 24% | 21% | 24% | 33% | 0% | 0% | 19% | 17% | 18% |
| No fui delegada | 10% | 5% | 11% | 8% | 5% | 3% | 0% | 0% | 17% | 0% | 6% | 4% | 5% |
| Otro | 10% | 36% | 5% | 25% | 14% | 28% | 21% | 0% | 33% | 33% | 15% | 29% | 22% |

La siguiente tabla muestra las respuestas para la pregunta si “¿le gustaría participar más en su organización?”. Varias respuestas fueron registradas como “si” aunque dudaban, titubeaban o decían “más o menos”, “si… pero…” o “si, pero depende de…”. Así que varias de las respuestas positivas eran casi retóricas, situación que sugiere que no todas representan la verdadera opinión de los participantes del estudio.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 67. Distribución porcentual de la población según su deseo de participar más en su organización por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| ¿Le gustaría participar más en su organización? | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 | 390 |
| Si | 86% | 89% | 92% | 88% | 97% | 96% | 95% | 90% | 100% | 93% | 93% | 91% | 92% |
| No | 14% | 11% | 8% | 12% | 3% | 4% | 5% | 10% | 0% | 7% | 7% | 9% | 8% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

## 4.6 Incidencia y comunicación

Esta sección trata sobre la comunicación interna dentro de la organización, el conocimiento de las leyes y convenciones nacionales e internacionales para el beneficio de las personas con discapacidad, y si los entrevistados reciben apoyo estatal.

### Conocimiento de leyes nacionales a favor de personas con discapacidad

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 68. Distribución porcentual de la población según su conocimiento sobre existencia de leyes en favor de los derechos de las PCD por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Conocimiento de leyes | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 | 390 |
| Si | 74% | 81% | 65% | 78% | 84% | 79% | 78% | 90% | 71% | 71% | 74% | 79% | 77% |
| No | 26% | 19% | 35% | 22% | 16% | 21% | 22% | 10% | 29% | 29% | 26% | 21% | 23% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Hay una relación estadísticamente significativa entre la participación en capacitaciones del programa LIRIOS y el conocimiento de leyes que protegen a las personas con discapacidad. El 94% de las personas que han participado en capacitaciones tienen conocimiento de leyes y solamente 6% de las que han participado señalaron que no saben si existe leyes.

La mayoría de las personas que confirman conocer una o más leyes a favor de las personas con discapacidad “No sabe” o “No recuerda” el nombre y/o numero de la ley, que suman 125 personas. Entre las personas que recuerdan numero o nombre mencionan con más frecuencia: Ley Nº 223 – la Ley General para las personas con discapacidad de 2012 (44 personas), Ley Nº 977 de Inserción laboral y ayuda económica para personas con discapacidad de 2017 (17 personas), Ley Nº 045: Ley Contra el Racismo y toda Forma de Discriminación de 2010 (11 personas), Ley de la Educación Nº 070 “Avelino Siñani –. Elizardo Pérez” de 2010 (8 personas), Ley 22 de enero 1957 que crea el instituto boliviano de ceguera a favor de las personas con discapacidad visual (7 personas), y finalmente algunos también mencionan la Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (que fue aprobado en ley nacional en Ley Nº 4024) (5 personas). Además, 20 personas mencionan leyes que no existen o no promocionan los derechos de personas con discapacidad.

Comparado con el último estudio de opinión de afiliados de 2015 el porcentaje que conoce la existencia de alguna ley a favor de PCD se mantiene prácticamente igual (ha disminuido con dos puntos porcentuales):

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 69.** **Distribución porcentual de la población según su conocimiento sobre existencia de leyes en favor de los derechos de las PCD comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Conocimiento de leyes en favor de los derechos de las PCD | Total | |
| 2015 | 2019 |
| N | 294 | 390 |
| Si | 79% | 77% |
| No | 21% | 23% |
| Total | 100% | 100% |

### Conocimiento de la Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 70.** **Distribución porcentual de la población según su conocimiento sobre existencia de una Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Conocimiento de una convención a favor de PCD | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Si | 37% | 29% | 43% | 47% | 58% | 40% |
| No | 63% | 71% | 57% | 53% | 42% | 60% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Comparado con el estudio de opinión de afiliados de 2015 ha habido un aumento en el porcentaje de personas que conocen la existencia de una Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tabla 71.** **Distribución de la población según su conocimiento sobre existencia de una Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | |
| Conocimiento de una convención a favor de PCD | Total | |
| 2015 | 2019 |
| N | 294 | 390 |
| Si | 33% | 40% |
| No | 67% | 60% |
| Total | 100% | 100% |

Según el indicador B 1.6 “al 2019 por lo menos un 50% de los afiliados organizados en las asociaciones de los socios con proyectos fijos conocen la existencia de la convención de la PCD de las Naciones Unidas”. Los socios a ADD que tienen proyecto fijo son FENACIEBO (37% tienen conocimiento), FEBOS (29% tienen conocimiento) y FEBOPDIF (43% tienen conocimiento). El conocimiento de una convención de naciones unidades para las PCD promedio de los afiliados de los socios con proyecto fijo es 36%, así que el indicador B 1.6 no se ha cumplido satisfactoriamente, es 72% cumplido. La diferencia del conocimiento de la convención entre hombre y mujer no es estadísticamente significativa, 39% de las mujeres y 42% hombres sabe que existe una convención.

Hay una relación estadísticamente significativa entre la participación en capacitaciones del programa LIRIOS y el conocimiento de la convención. El 68% de las PCD que han participado en capacitaciones conocen la existencia de una convención.

### Beneficiarios de programas y/o servicios estatales

Se consultó a los afiliados si son beneficiarios de algún tipo de apoyo, servicio o programa del Estado boliviano:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 72.** **Distribución porcentual de la población según programas/beneficios gubermentales por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Beneficiario de programa | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 | 390 |
| Vivienda social | 10% | 8% | 6% | 5% | 30% | 17% | 21% | 20% | 4% | 7% | 15% | 11% | 13% |
| Bono de discapacidad mensual/anual | 74% | 65% | 67% | 68% | 76% | 65% | 66% | 80% | 54% | 50% | 68% | 66% | 67% |
| Proyecto productivo | 0% | 3% | 2% | 10% | 3% | 4% | 2% | 10% | 0% | 0% | 1% | 5% | 3% |
| Inclusión Laboral | 12% | 11% | 8% | 2% | 14% | 10% | 3% | 20% | 4% | 7% | 8% | 9% | 8% |
| Seguro de salud | 79% | 75% | 24% | 17% | 65% | 63% | 57% | 60% | 71% | 21% | 57% | 53% | 55% |
| PRONASSLE/Casa de justicia | 0% | 3% | 4% | 2% | 5% | 8% | 3% | 0% | 0% | 7% | 3% | 4% | 4% |
| Ayuda técnica | 2% | 2% | 0% | 0% | 3% | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 1% | 2% | 1% |
| Otro | 12% | 24% | 0% | 0% | 0% | 4% | 2% | 0% | 4% | 0% | 3% | 9% | 6% |
| Ninguno | 0% | 3% | 22% | 24% | 5% | 15% | 12% | 0% | 21% | 43% | 12% | 14% | 13% |

Ayuda técnica incluye todo tipo de materiales o equipos auxillares como silla de ruedas, bastones etc. En la categoría de “Otro” se incluyen: Donaciones de casetas para venta, de víveres, de medicamentos gratuitos.

Aunque el porcentaje de beneficios de seguro de salud es alto, no es satisfactorio. Según la ley 475 de 30 de diciembre de 2013, de Prestaciones de Servicios de Salud Integral del Estado Plurinacional de Bolivia todas las personas que cuentan con carnet de discapacidad vigente (el 95% de las personas encuestadas) deberían contar con seguro de salud en todas las instalaciones públicas del sistema de salud, pero solamente el 55% confirman que cuentan con un seguro de salud/atención gratuita. Los porcentajes son más altos en cuanto a las personas ciegas porque cuentan con seguro de salud en la caja nacional de salud a través de su carnet de IBC. En relación a las restantes discapacidades, la razón puede ser que no identifican la atención gratuita como un seguro de salud o simplemente porque no evalúan su acceso a salud como suficiente o adecuado. Por otro lado, puede ser porque de hecho no tienen acceso a atención en salud en los servicios públicos de salud o porque pagan por el servicio.

El porcentaje que recibe un bono por su discapacidad igual es alto e incluye tanto al bono anual a las personas ciegas recibos de IBC y el bono mensual para personas con discapacidad auditiva, física, intelectual y psíquica con un porcentaje de discapacidad encima de los 50% pagado por parte de los gobiernos municipales. A parte de eso, la población encima de los 65 años recibe el bono de dignidad por parte del gobierno que en las encuestas no ha sido registrado como “bono” porque no es especialmente para PCD, pero significa que en realidad hay un porcentaje más alto de 67% que reciben un tipo de bono. Incluidos en el estudio hay 12% que tienen 65 años o más, 48 personas en total.

La siguiente tabla muestra el porcentaje de los beneficiarios de programas/apoyos estatales que recibió algún tipo de ayuda de su organización para ingresar en el programa o los programas:

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 73. Distribución de los beneficiarios de programas estatales según recibimiento de ayuda de su organización para ingresa en el programa por federación. Estudio de afiliados. LIRIOS Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Recibimiento de ayuda de su asociación | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 103 | 69 | 79 | 61 | 27 | 339 |
| Si | 37% | 58% | 59% | 36% | 70% | 49% |
| No | 63% | 42% | 41% | 64% | 30% | 51% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

El indicador PB4 de Programa LIRIOS dice: “En 2019 se ha logrado que un 35 % de las asociaciones de los socios integren a algunos de sus afiliados en los programas sociales del gobierno”. La tabla 71 muestra que los afiliados que más reciben apoyo estatal son afiliados de FENACIEBO (todas las mujeres reciben y solamente el 3% de hombres no reciben, después afiliados de FEBOLDI (todos los hombres reciben y el 12% de las mujeres no reciben) y después FEBOPDIF (5% de las mujeres y 15% de los hombres no reciben). Así que, de FENACIEBO 99% de sus afiliados están integrados en uno o más programas del gobierno. De FEBOLDI, 94%. De FEBOPDIF, 88%. De FEBOS, 77%. De FEBOLDIPSI, 68%. Los que menos benefician son afiliados de FEBOS y FEBOLDIPSI, que debe ser relacionado a la menor oferta de servicios y programas dirigidos a estas dos discapacidades. La tabla 72 muestra que de los que benefician de algún programa estatal el 49% han recibido ayuda de su organización para ingresar en el o los programas (en total 166 personas), que son 43% del total de las personas encuestadas. En conclusión, se ha cumplido el indicador con un mejor resultado del esperado – un 8 puntos porcentuales por encima de lo propuesto.

### Seguidores de la pagina Facebook de su organización

Las próximas tablas tratan sobre las páginas de Facebook de las organizaciones: cuántos de sus miembros siguen el Facebook de la organización, qué edad y género tienen y, por último, si les parece interesante la información que publica la organización en su página de Facebook.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 74.** **Distribución porcentual de la población que siguen la página de Facebook o otra red social de su organización local por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Seguidor de Facebook o otro red social de su organización | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Si | 11% | 46% | 14% | 34% | 18% | 24% |
| No | 89% | 54% | 86% | 66% | 82% | 76% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 75.** **Distribución porcentual de la población que tienen Facebook o otra red social y que siguen la página de Facebook o otra red social de su organización local por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Sexo | Seguidor(a) de la página de Facebook o otro red social de su organización local | | | | | | | | | | | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | Total | | |
| si | no | si | no | si | no | si | no | si | no | si | no |
| N | 10 | 26 | 40 | 45 | 12 | 42 | 22 | 19 | 6 | 16 | 90 | 148 |
| Mujer | 50% | 46% | 60% | 53% | 33% | 43% | 91% | 84% | 33% | 63% | 61% | 54% |
| Hombre | 50% | 54% | 40% | 47% | 67% | 57% | 9% | 16% | 67% | 38% | 39% | 46% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 76.** **Distribución porcentual de la población que tienen Facebook o otra red social y que siguen la página de Facebook o otro red social de su organización local por edad y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Edad (Agrupada) | Sigue la pagina Facebook o otra red social de la organización | | | | | | | | | | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | Total | |
| si | no | si | no | si | no | si | no | si | no | si | no |
| N | 10 | 26 | 40 | 45 | 12 | 42 | 22 | 19 | 6 | 16 | 90 | 148 |
| 15 -24 | 0% | 8% | 15% | 18% | 8% | 14% | 5% | 0% | 17% | 0% | 10% | 11% |
| 25 - 34 | 30% | 15% | 60% | 44% | 25% | 21% | 9% | 16% | 17% | 19% | 37% | 26% |
| 35 - 44 | 40% | 23% | 18% | 24% | 33% | 26% | 41% | 32% | 0% | 25% | 27% | 26% |
| 45 - 54 | 10% | 31% | 3% | 13% | 17% | 21% | 27% | 16% | 17% | 31% | 12% | 21% |
| 55 - 64 | 10% | 19% | 5% | 0% | 17% | 17% | 5% | 16% | 33% | 25% | 9% | 13% |
| 65 y más | 10% | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 14% | 21% | 17% | 0% | 6% | 3% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 77.** **Distribución de la población que siguen la página Facebook de su organización según si les parece interesante lo que publican por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| ¿Le parece interesante la información que publican? | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| № | % | № | % | № | % | № | % | № | % | № | % |
| Si | 11 | 100% | 38 | 93% | 11 | 92% | 21 | 91% | 7 | 100% | 88 | 94% |
| No | 0 | 0% | 3 | 7% | 1 | 8% | 2 | 9% | 0 | 0% | 6 | 6% |
| Total | 11 | 100% | 41 | 100% | 12 | 100% | 23 | 100% | 7 | 100% | 94 | 100% |

## 4.7 Percepción de la organización local que pertenece

Una sección del cuestionario abordó la actitud de los miembros hacia su organización local que incluía preguntas subjetivas. Los participantes del estudio expresaron su actitud personal hacia su apreciación del liderazgo, su grado de honestidad, su capacidad general y el grado de sentirse representado por parte de sus líderes locales, además, la inclusión de los miembros en la toma de decisiones y la actitud general de los miembros hacia su organización local, la asociación.

### Representación de intereses como persona con discapacidad

Se consultó a los afiliados cuánto se siente que la asociación a nivel local a la que pertenecen representa los intereses que los afiliados tienen como persona con discapacidad:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 78. Distribución porcentual de la población según percepción de que la asociación local representa sus intereses como persona con discapacidad por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Grado de sentirse representado como PCD | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Mucho | 41% | 24% | 47% | 23% | 36% | 44% | 25% | 43% | 55% | 76% | 41% | 37% |
| Poco | 55% | 62% | 53% | 63% | 56% | 46% | 75% | 53% | 40% | 21% | 56% | 53% |
| Nada | 3% | 8% | 0% | 10% | 8% | 8% | 0% | 3% | 5% | 3% | 3% | 7% |
| No sabe/no responde | - | 7% | - | 3% | - | 2% | - | 1% | - | 0% | - | 3% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Nota 1: La opción de respuesta “No sabe/No responde” no existía en la encuesta de 2015.

Nota 2: En el estudio de 2015 se aplicaba cuatro categorías de respuesta en el lugar de tres. Las categorías eran: 1. Altamente representativa, 2. Medianamente representativa, 3. Algo representativa, 4. Nada representativa. Para la elaboración de la comparación entre los dos estudios, se ha combinado dos categorías para uno para poder hacer la comparación. Las categorías han sido traducidas de la siguiente manera: Altamente representativa = mucho, Medianamente representativa y Algo representativa = poco y Nada representativa = nada**.**

Las razones y comentarios representativos del por qué las PCD no se sienten representadas son: Por la falta de funcionamiento de la organización y capacidad de gestión de la directiva, por falta de acercamiento a las autoridades del gobierno y acciones de los lideres locales, por falta de buena comunicación internamente y de difusión de información a la base, por recibir poco apoyo o ayuda como afiliado y porque el apoyo o ayuda que facilita la organización solo beneficia a un grupo pequeño de la organización.

### Honestidad de lideres locales

Se les preguntó a los afiliados: ¿Qué tan honestos considera que son los líderes locales de su asociación?

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 79.** **Distribución porcentual de la población según honestidad de líderes locales como persona con discapacidad por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Nivel de honestidad de líderes locales | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Muy honestos‎/as | 14% | 24% | 26% | 18% | 50% | 23% |
| Algo honestos‎/as | 46% | 36% | 42% | 35% | 34% | 39% |
| Poco honestos‎/as | 21% | 24% | 19% | 10% | 5% | 18% |
| Nada honestos‎/as | 5% | 0% | 4% | 3% | 0% | 3% |
| No sabe/no responde | 14% | 16% | 9% | 34% | 11% | 16% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

En total solamente 11 personas expresaron que sus líderes son nada honestos - 5 afiliados de FENACIEBO, 4 de FEBOPDIF y 2 de FEBOLDI, argumentando su respuesta con calificativos relacionados al egoísmo de los dirigentes, por buscar beneficios personales, usar la asociación para fines políticos, para agarrar plata de la asociación, o simplemente por el hecho de mentir y/o no informar/ocultar información.

No ha sido posible comparar el nivel de honestidad de los lideres locales con el estudio de 2015 debido a la estructura de las preguntas en uno y otro estudio, haciendo que los datos no son comparables. En 2015, para conocer las percepciones de las PCD y los padres de familia en relación a la honestidad de sus líderes, la pregunta se estructuró en base a tres criterios: 1) la rendición de cuentas, 2) transparencia en el manejo de los recursos y 3) cumplimiento de los compromisos.

### Percepción del nivel de inclusión en las decisiones de la organización

En la encuesta se ha preguntado: “Cuando se toman decisiones importantes en su asociación a nivel local, ¿qué tanto le toman en cuenta? Mucho, poco o nada”.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 80.** **Distribución porcentual de la población según percepción de ser tomado en cuenta por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | | |
| Nivel de ser tomado en cuenta | Federación | | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | | 180 | 390 |
| Mucho | 38% | 33% | 27% | 24% | 54% | 52% | 66% | 70% | 71% | 57% | 50% | | 41% | 45% |
| Poco | 48% | 49% | 57% | 51% | 35% | 35% | 24% | 30% | 25% | 43% | 39% | | 44% | 41% |
| Nada | 12% | 13% | 16% | 22% | 11% | 12% | 9% | 0% | 4% | 0% | 11% | | 13% | 12% |
| No sabe/no responde | 2% | 5% | 0% | 2% | 0% | 2% | 2% | 0% | 0% | 0% | 1% | | 3% | 2% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | | 100% | 100% |

En relación a las razones y comentarios representativos del no sentirse tomado en cuenta se hace alusión a que la directiva decide sola y/o solo comunican las decisiones finales, asimismo, a la falta de consultación con los miembros de base y por falta de transparencia en el proceso de toma de decisiones. En algunos casos por falta de comunicación internamente - por no entenderse internamente (por ejemplo, por diferentes niveles de señas) o por no avisar sobre reuniones y actividades.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 81.Distribución porcentual de la población según percepción de ser tomado en cuenta por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | |
| Nivel de ser tomado en cuenta | Federación | | | | | | | | | | Total | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Mucho | 59% | 35% | 59% | 26% | 42% | 53% | 44% | 66% | 65% | 66% | 54% | 45% |
| Poco | 34% | 49% | 29% | 54% | 50% | 35% | 53% | 25% | 30% | 32% | 39% | 41% |
| Nada | 7% | 12% | 12% | 19% | 8% | 11% | 3% | 7% | 5% | 3% | 7% | 12% |
| No sabe/no responde | - | 4% | - | 1% | - | 1% | - | 1% | - | 0% | - | 2% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Nota: La opción de respuesta “No sabe/No responde” no existía en la encuesta de 2015.

Relacionado con la anterior tabla, también se preguntó a la persona encuestada: “¿Le gustaría que su organización le involucre más en las decisiones de la asociación?”. En total, el 90% responden de manera afirmativa. La variación entre las federaciones es mínima (1-2%).

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 82. Distribución porcentual de la población según deseo de ser más involucrado en la toma de decisiones por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Deseo de estar más involucrado en decisiones | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Si | 89% | 89% | 92% | 90% | 92% | 90% |
| No | 11% | 11% | 8% | 10% | 8% | 10% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

### Percepción del trabajo de los lideres locales

En relación al liderazgo en general en su asociación local, se les preguntó: ¿Usted siente que el trabajo que realizan los líderes de su asociación a nivel local es bueno, regular o malo? En la siguiente tabla se compara los resultados del estudio de afiliados de 2015 con el presente estudio:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 83. Distribución porcentual de la población según percepción del trabajo de sus líderes locales por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Nivel del trabajo de los líderes a nivel local | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Bueno | 53% | 31% | 67% | 41% | 52% | 62% | 85% | 63% | 70% | 87% | 65% | 52% |
| Regular | 42% | 58% | 27% | 49% | 20% | 33% | 9% | 35% | 30% | 8% | 26% | 41% |
| Malo | 0% | 7% | 5% | 3% | 20% | 4% | 6% | 0% | 0% | 3% | 6% | 4% |
| No sabe/no responde | 4% | 4% | 2% | 7% | 8% | 1% | 0% | 1% | 0% | 3% | 3% | 3% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Nota: En la encuesta de 2015 se manejó 5 categorías de respuestas en el lugar de tres en 2019. Las respuestas de 2019 han sido combinados para ser comparables de la siguiente manera: “Muy bueno” y “Bueno” = “Bueno”, “Regular” = “Regular”, “Malo” y “Muy malo” = “Malo”.

Acerca de los motivos del por qué los líderes locales hacen un mal trabajo, las opiniones redundan en la falta de buen liderazgo, gestión y coordinación por parte de la junta directiva, falta de ayuda y apoyo a miembros, falta de transparencia y por falta de difusión de información a los miembros.

### Opinión general de la asociación local

Acerca de su opinión sobre la organización local en general, se preguntó: “De forma general, ¿qué opinión tiene usted de la asociación a la que pertenece?”.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 84. Distribución porcentual de la población según opinión general de su asociación local por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Opinión general de la asociación | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Buena | 62% | 42% | 59% | 40% | 56% | 65% | 75% | 65% | 90% | 84% | 68% | 55% |
| Regular | 34% | 52% | 38% | 50% | 37% | 28% | 19% | 34% | 10% | 13% | 28% | 39% |
| Mala | 1% | 5% | 3% | 4% | 2% | 4% | 6% | 0% | 0% | 0% | 2% | 3% |
| No sabe qué opinar | 2% | 1% | 0% | 6% | 6% | 2% | - | 1% | - | 3% | 4% | 3% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | - | 100% |

Nota: En la encuesta de 2015 se manejó 5 categorías de respuestas en el lugar de tres en 2019. Las respuestas de 2019 han sido combinados para ser comparables de la siguiente manera: “Muy bueno” y “Bueno” = “Bueno”, “Regular” = “Regular”, “Malo” y “Muy malo” = “Malo”.

## 4.8 Percepción de la organización nacional que pertenece

Aparte de la percepción de los encuestados sobre la organización local, también se indagaba información sobre las percepciones de los afiliados acerca su organización nacional a cuál pertenece, la federación nacional.

### Percepción del trabajo de los lideres nacionales

Se consultó: “¿Usted siente que el trabajo que realiza los líderes a nivel nacional es bueno, regular o malo?”.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 85. Distribución porcentual de la población según percepción del trabajo de sus líderes nacionales por federación y comparado con el estudio de 2015. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Nivel del trabajo de los líderes a nivel nacional | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 | 2015 | 2019 |
| Bueno | 31% | 23% | 17% | 23% | 29% | 26% | 25% | 28% | 55% | 32% | 31% | 25% |
| Regular | 60% | 50% | 37% | 30% | 57% | 38% | 75% | 28% | 11% | 29% | 48% | 37% |
| Malo | 4% | 10% | 32% | 7% | 14% | 4% | 0% | 16% | 0% | 3% | 10% | 8% |
| No sabe/no responde | 4% | 17% | 14% | 40% | 0% | 31% | 0% | 28% | 33% | 37% | 10% | 29% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Nota: En la encuesta de 2015 se manejó 5 categorías de respuestas en el lugar de tres en 2019. Las respuestas de 2019 han sido combinados para ser comparables de la siguiente manera: “Muy bueno” y “Bueno” = “Bueno”, “Regular” = “Regular”, “Malo” y “Muy malo” = “Malo”.

Es notorio que en toda esta sección sobre la percepción y actitud de los afiliados acerca su organización nacional la cantidad que no saben que responder es elevada, porque no tienen el suficiente conocimiento para saber que opinar.

Sobre las razones y comentarios del por qué los líderes nacionales hacen un mal trabajo los encuestados señalan, entre otras: la falta de difusión de información de asunto relevantes y actividades en general, de comunicación y coordinación entre la federación nacional y las asociaciones locales y porque no visitan ni consultan a las asociaciones de base. Por otro lado, porque no garantizan los derechos de las personas con discapacidad y no hacen las gestiones necesarias. Además, que los líderes nacionales ocupan estos puestos por intereses personales y beneficios económicos.

### Honestidad de lideres nacionales

Se preguntó: ¿Qué tan honestos considera que son los líderes locales de su organización a nivel nacional?

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 86. Distribución porcentual de la población según honestidad de líderes nacionales por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Nivel de honestidad de líderes nacionales | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Muy honestos‎/as | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% |
| Algo honestos/as | 32% | 22% | 31% | 25% | 24% | 28% |
| Poco honestos‎/as | 35% | 17% | 18% | 25% | 3% | 22% |
| Nada honestos‎/as | 4% | 3% | 1% | 0% | 3% | 2% |
| No sabe/no responde | 29% | 58% | 49% | 50% | 71% | 48% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Nota: No ha sido posible comparar el nivel de honestidad de los lideres nacionales con el estudio de 2015 para ver el desarrollo debido a las mismas razones como con los lideres locales.

En total hay 9 personas que consideran sus líderes nacionales como "nada honestos", respectivamente 4 de FENACIEBO, 3 de FEBOS, 1 de FEBOPDIF, 1 de FEBOLDIPSI y 0 de FEBOLDI. Responden así refiriendo a la falta de democracia, transparencia, mal manejo de dinero por parte de los líderes y además falta de comunicación y información y no toman en cuenta las asociaciones locales y/o miembros de base. En cambio, hay en total 187 personas en total que "No responde"; 30 de FENACIEBO, 52 de FEBOS, 44 de FEBOPDIF, 34 de FEBOLDI y 27 de FEBOLDIPSI. Cabe destacar que una proporción tan grande no sabe qué responder. La mayoría de ellos no tienen suficiente conocimiento de su federación nacional para poder opinar.

### 

### Opinión general sobre la federación nacional

Finalmente se consultó su percepción de su organización nacional en general:

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 87. Distribución porcentual de la población según opinión general de su federación nacional por federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | |
| Opinión general de la federación nacional | Federación | | | | | Total |
| FENACIEBO | FEBOS | FEBOPDIF | FEBOLDI | FEBOLDIPSI |
| N | 105 | 90 | 89 | 68 | 38 | 390 |
| Buena | 25% | 27% | 27% | 31% | 39% | 28% |
| Regular | 53% | 31% | 39% | 40% | 21% | 39% |
| Mala | 5% | 7% | 2% | 7% | 3% | 5% |
| No sabe qué opinar | 17% | 36% | 31% | 22% | 37% | 27% |
| Total | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

## 

## 4.9 Identificación de problemas o dificultades que enfrentan a las PCD

Al final, se preguntó a los participantes en el estudio cuáles pensaban que eran los problemas fundamentales para las personas con discapacidad basado en su propia realidad.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tabla 88. Distribución de la población según problemas que afectan a personas con discapacidad por sexo y federación. Estudio de Afiliados. Programa Lirios Bolivia. 2019** | | | | | | | | | | | | | |
| Problemas | Federación | | | | | | | | | | Total | | |
| FENACIEBO | | FEBOS | | FEBOPDIF | | FEBOLDI | | FEBOLDIPSI | |
| mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | mujer | hombre | Total |
| N | 42 | 63 | 49 | 41 | 37 | 52 | 58 | 10 | 24 | 14 | 210 | 180 | 390 |
| Falta de oportunidad de educación | 40% | 40% | 22% | 39% | 41% | 48% | 43% | 80% | 46% | 36% | 38% | 44% | 41% |
| Falta de oportunidad de empleo | 74% | 71% | 55% | 59% | 65% | 77% | 50% | 60% | 67% | 79% | 60% | 70% | 65% |
| Falta de oportunidad de salud | 29% | 38% | 22% | 20% | 57% | 60% | 50% | 70% | 63% | 57% | 42% | 43% | 43% |
| Maltrato familiar | 12% | 21% | 6% | 0% | 27% | 25% | 16% | 20% | 38% | 7% | 17% | 16% | 17% |
| Discriminación | 57% | 51% | 41% | 32% | 65% | 67% | 67% | 50% | 79% | 64% | 60% | 52% | 56% |
| Inaccesibilidad | 43% | 54% | 51% | 46% | 38% | 31% | 22% | 30% | 8% | 21% | 34% | 42% | 38% |
| Insensibilidad | 33% | 30% | 10% | 10% | 35% | 35% | 33% | 50% | 42% | 57% | 29% | 30% | 29% |
| Falta de Medio auxiliares | 17% | 30% | 10% | 12% | 19% | 29% | 7% | 20% | 17% | 14% | 13% | 24% | 18% |
| Otros | 38% | 27% | 59% | 44% | 30% | 37% | 50% | 40% | 54% | 50% | 47% | 36% | 42% |
| No sabe/No responde | 2% | 0% | 6% | 5% | 0% | 2% | 2% | 0% | 0% | 7% | 2% | 2% | 2% |

Para profundizar y completar la información puntual de la tabla, en lo siguiente se ofrece algunas observaciones en relación a los problemas:

Hay dos temas recurrentes relevantes para todos los tipos de discapacidad. La falta de recursos económicos en general que está relacionado, pero no exclusivamente, con la explotación laboral, desigualdad en condiciones, pago y beneficios. La segunda es la falta de ayuda y prioridad por parte del gobierno, las autoridades nacionales y locales que significa la falta de respeto por las leyes e implementación de tanto las leyes como los programas a favor de personas con discapacidad y además la promoción de nuevas leyes, programas y servicios.

Entre otros temas hay la falta de atención en general a personas con discapacidad en el área rural. Otros dos temas generales son la falta de viviendas y falta de transporte accesible y adecuado. Relacionado con las categorías de la tabla “discriminación”, “insensibilidad” y “maltrato familiar” se menciona también con frecuencia la falta orientación en la sociedad que provoca discriminación, vulneración de derechos y acoso callejero e institucional. Asimismo, la falta de sensibilización a las familias con parientes con discapacidad que obstaculiza el apoyo adecuado por parte de la familia (se usa palabras como: "Falta de comprensión, ayuda y paciencia", “Falta de preocupación) que es necesario viendo la realidad de una dependencia familiar por falta de servicios y sistemas de apoyo estatales.

Relacionado con la discapacidad física ocurre el problema de dependencia de familiares en general y en especial para movilizarse diariamente por la inexistencia de asistentes y accesibilidad en los espacios públicos. En especial para personas sordas hay la gran falta de intérpretes para poder integrarse en la sociedad (conocimiento de leyes y reglas tanto formales como informales de la sociedad, justicia, policías y abogados) y la falta de comunicación entre la familia por la falta de conocimiento de LSB. Para tutores de personas con discapacidad intelectual y psíquica señalaron la falta de medicamentos de calidad y de precios accesibles y terapias individuales, sobrecargo de trabajo para los padres (en especial las madres), maltrato y discriminación en las calles.

Además, surge un desafío organizativo relevante para todo el movimiento de personas con discapacidad - la falta de unión entre las personas con discapacidad – entre organizaciones con el mismo tipo de discapacidad y competencia entre diferentes tipos de discapacidad. Esta cuestión es relevante para poder hacer una incidencia política eficiente y lograr resultados a través de ella.

En el siguiente gráfico, los problemas identificados se enumeran en orden de prioridad:

**Tabla 89. Problemas principales para personas con discapacidad en orden de prioridad**

# Tabla de indicadores del programa LIRIOS

