UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
MAESTRÍA EN POLÍTICA, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR

CARACTERÍSTICAS DE UN GRUPO DE SERVIDORES PÚBLICOS ASOCIADAS CON LA EXISTENCIA DE UN FAMILIAR EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL

POR

MARÍA DEL CARMEN MENACHO PÉREZ

Requisito para optar por el título de Maestría en
Política, Promoción e Intervención Familiar

PANAMÁ, 2026

DEDICATORIA

A mis hijas Por ser mi mayor inspiración y la razón por la que nunca me rendí. Cada página de este trabajo lleva impreso el amor, la paciencia y la fuerza que me transmites día a día. Este logro no es solo mío, sino nuestro, porque en cada madrugada de estudio y en cada momento de cansancio, tu sonrisa me recordó que todo esfuerzo vale la pena.

A mi bella familia: abuela Sara Díaz y Alejandro González (q.e.p.d.), quienes me regalaron su amor imperecedero. Este trabajo es un homenaje a su memoria, un reflejo de los valores que me inculcaron y una forma de decirles que su legado vive en mí.

Con amor infinito,

María del Carmen

AGRADECIMIENTO

Principalmente, al Dios divino, elevo mi gratitud más sincera por haberme sostenido en cada paso de este camino. Gracias por darme la fortaleza en los momentos de cansancio, la claridad en los días de confusión y la paz en medio de la incertidumbre. Reconozco que, sin Tu guía y bendición, este trabajo no habría sido posible.

A todos mis docentes, quienes ofrecieron su sabiduría para superarme. En especial, a mi asesora de tesis, magíster Adela Monteza, cuya experiencia motivó a que fuera hacia adelante y no me detuviera.

A todos los que contribuyeron en la culminación de esta meta propuesta. Con especial cariño, a los servidores públicos de las Unidades Ejecutoras de La Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos, por dar su apoyo incondicional.

Eternamente gracias,

María del Carmen

RESUMEN

La investigación, realizada en las unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social de Los Santos, tiene el objetivo de evaluar las características de un grupo de servidores públicos que están asociados con su rol de tutela de un familiar en condición de discapacidad. De tipo no experimental y diseño transversal-descriptivo. Su enfoque cuantitativo utiliza datos estadísticos de 46 personas de un muestreo aleatorio simple. Los instrumentos aplicados fueron un cuestionario de ítems abiertos y cerrados, escalas de Sobrecarga del Cuidador–Test de ZARIT y el Índice de Esfuerzo del Cuidador. Sus conclusiones enfatizan que las características del grupo son diversas y se relacionan con aspectos físicos, emocionales y sociales que impactan su lugar de trabajo y el hogar. Los tipos de discapacidad que presentan los familiares, varían y, en su mayoría, se refiere a la física que tiene muchas limitaciones y barreras, necesitando de ayuda material, económica y afectiva; también, la mental, visual, auditiva y visceral, definiendo una población vulnerable con parentescos por consanguinidad, como: madre, hijo(a) o por vinculación civil: esposo(a) o suegro(a). Entre los resultados la sobrecarga del cuidador se reflejó en un 83% de los sujetos y el Índice de Esfuerzo elevado en un 88%, lo que afecta la dinámica familiar y laboral. Por ello, se propuso un Programa de Capacitación y Apoyo para Servidores Públicos que cuidan a Familiares con Discapacidad, que representa una solución integral para abordar los desafíos que enfrentan en su doble rol de cuidadores y profesionales.

Palabras claves: barreras, Caja del Seguro Social, capacitación, discapacidad, familia, servidor público

ABSTRACT

The research carried out in the executing units of the Los Santos Social Security Fund has the objective of evaluating the characteristics of a group of public servants who are associated with their role of guardianship of a family member with a disability. Non-experimental and cross-sectional-descriptive design. Its quantitative approach uses statistical data from 46 people from simple random sampling. The instruments applied were a questionnaire with open and closed items, the Caregiver Burden scales–ZARIT Test, and the Caregiver Effort Index. Their conclusions emphasize that the characteristics of the group are diverse and are related to physical, emotional and social aspects that impact their workplace and home. The types of disability presented by family members vary and, for the most part, it refers to the physical one that has many limitations and barriers, requiring material, economic and affective help; also, the mental, visual, auditory and visceral, defining a vulnerable population with relations by consanguinity, such as: mother, child or by civil relationship: spouse or father-in-law. Among the results, the caregiver overload was reflected in 83% of the subjects and the high Effort Index in 88%, which affects family and work dynamics. For this reason, a Training and Support Program for Public Servants who care for Relatives with Disabilities was proposed, which represents a comprehensive solution to address the challenges they face in their double role as caregivers and professionals.

Keywords: barriers, Social Security Fund, training, disability, family, public servant

ÍNDICE DE CONTENIDO

ÍNDICE DE TABLAS ix

ÍNDICE DE FIGURAS x

INTRODUCCIÓN xi

CAPÍTULO I MARCO CONCEPTUAL 14

1.1 Antecedentes 15

1.2. Justificación 20

1.3. Planteamiento del problema 26

1.4. Objetivos 29

1.4.1. Objetivo general 29

1.4.2. Objetivos específicos 29

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO 30

2.1. La discapacidad 31

2.1.1 Reseña histórica 32

2.1.2 Definición de discapacidad 38

2.1.3. Tipos de discapacidad 40

2.1.4. Discapacidad y longevidad 48

2.1.5. Exclusión de la persona con discapacidad 49

2.1.6. Impacto de la discapacidad en Panamá 51

2.1.7. Derechos de las personas con discapacidad en Panamá 53

2.1.7.1. Marco legal a favor de la discapacidad 56

2.1.8. Políticas públicas para personas con discapacidad 59

2.1.9. Derechos de las personas con discapacidad, a través de programas y organizaciones nacionales e internacionales 67

2.2. El servidor público 71
2.2.1. Conceptualización 71
2.2.2. Características 73
2.2.3. Funciones 75
2.2.4. Principios éticos 77
2.2.5. Importancia de los servidores públicos en la comunidad 79
2.2.6. Derechos y Deberes de los servidores públicos 79
2.3. La familia como red de apoyo frente a la discapacidad 82
2.3.1. La familia y su evolución 84
2.3.2. Teorías relacionadas a la familia 85
2.3.3. Características y funciones de la familia 92
2.3.4. Tipologías de familia 94
2.3.5. Familia y discapacidad 99
2.4. El Trabajo Social 102
2.4.1. Importancia del Trabajo Social 103
2.4.2. Rol en la familia 104
2.4.3. Rol en las instituciones públicas 107
2.4.4. Relación con la discapacidad 109
2.4.5. Métodos y técnicas del Trabajo Social 112
CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO 116
3.1. Supuesto 117
3.2. Viabilidad de la investigación 117
3.3. Tipo de enfoque e investigación 117
3.4. Fuentes de información 118

3.5. Variables asociadas 119

3.6. Técnicas de investigación 122

3.7. Población y muestra 123

3.8. Criterios de selección de la muestra 126

3.9. Procedimiento de la recolección de datos 126

3.10. Tratamiento de la información 128

CAPÍTULO IV ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS 129

4.1. Análisis de encuesta aplicada a servidores públicos 130

4.2. Análisis de Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test ZARIT 156

CAPÍTULO V PROPUESTA: PROGRAMA DE CAPACITACIÓN Y APOYO PARA SERVIDORES PÚBLICOS QUE CUIDAN A FAMILIARES CON DISCAPACIDAD 166

5.1. Datos preliminares 167

5.2. Presentación 168

5.3. Áreas de Intervención 169

5.4. Justificación 172

5.5. Objetivos 174

5.6. Procedimiento, métodos y técnicas 174

5.7. Desarrollo 176

5.8. Actividades 178

CONCLUSIONES 195

RECOMENDACIONES 198

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 201

ANEXOS 215

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Distribución de la muestra por parentesco del familiar con discapacidad 132

Tabla 2 Distribución de la muestra por cantidad y tipo de discapacidad del familiar..... 134

Tabla 3 Distribución de la muestra por causa de la discapacidad del familiar..... 136

Tabla 4 Distribución de la muestra por comportamiento de la persona con discapacidad dentro del hogar y si participa en la toma de decisiones 140

Tabla 5 Distribución de la muestra por principales necesidades que requiere la persona con discapacidad y las veces que acude a las citas médicas anualmente.... 140

Tabla 6 Distribución de la muestra por tipo de servicio que obtiene la persona con discapacidad 146

Tabla 7 Distribución de la muestra según tipo de persona afectadas por la discapacidad del familiar y el espacio que ocupa dentro del hogar 152

Tabla 8 Distribución de la muestra de acuerdo a persona con quien queda el familiar con discapacidad en ausencia del responsable principal..... 152

Tabla 9 Distribución de la muestra por puntaje agrupado de la Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test Zarit 156

Tabla 10 Distribución de la muestra por puntaje agrupado del Índice de Esfuerzo de Cuidador 158

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Cuadro de variables..... 119

Figura 2 Cuadro de la composición de la muestra del estudio..... 125

Figura 3 Gráfica de distribución de la muestra por edad y sexo del familiar con discapacidad..... 130

Figura 4 Distribución de la muestra por tiempo que dedica la persona con discapacidad y tipo de formación recibida para su cuidado..... 138

Figura 5 Distribución de la muestra por relaciones familiares de la persona con discapacidad dentro del hogar y razón de su respuesta..... 144

Figura 6 Distribución de la muestra según apoyo necesario que brinda a familiar con discapacidad..... 148

Figura 7 Distribución de la muestra según dieta especial del familiar con discapacidad 150

Figura 8 Gráfica de distribución de la muestra por puntaje agrupado de Test Zarit..... 156

Figura 9 Distribución de la muestra según Índice de Esfuerzo del Cuidador 158

Figura 10 Matriz de Eisenhower para planificación del tiempo 186

Figura 11 Cuadro del desarrollo de la propuesta..... 189

INTRODUCCIÓN

La discapacidad, durante mucho tiempo, fue entendida como un trastorno individual, asociado a una deficiencia de origen natural. Esta concepción reduccionista justificaba la exclusión de las personas con esta condición de la escuela regular, el empleo formal, la vida social e incluso la vida familiar, profundamente afectada por los tabúes y prejuicios de la época. Bajo esta perspectiva, las respuestas sociales se centraban en el ámbito médico y la rehabilitación, reflejando un enfoque clínico centrado en la deficiencia o trastorno.

Con el paso del tiempo, gracias a los avances tecnocientíficos y a una mayor conciencia social, este modelo dio paso a un enfoque asistencial, basado en programas de ayuda y beneficencia. Sin embargo, esta visión también fue superada por propuestas más modernas, un modelo social, que abogan por el reconocimiento de los derechos, la inclusión y la participación activa de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida.

Con base en esta temática, se presenta la investigación, cuyo objetivo es evaluar las características de un grupo de servidores públicos que están asociados con su rol de tutela de un familiar en condición de discapacidad. Además, enfatiza la gran tarea que tiene la Trabajadora Social como promotora de bienestar social en colectividades o grupos diversos. Su contenido se estructura en cinco capítulos: capítulo I ofrece el Marco Conceptual que comprende los antecedentes, la justificación, el planteamiento del problema y los objetivos.

El Capítulo II recoge el Marco Teórico, producto de una revisión bibliográfica del tema. Aquí se establecen postulados, principios de las diferentes variables que se tratan en el trabajo,

referentes a puntos sobresalientes y son el soporte del contenido general: la discapacidad, el servidor público, el rol de la familia frente al hecho de tener miembros con discapacidad y sus cuidados; así, como el papel fundamental del Trabajo Social y el profesional del área dentro de un entorno institucional o social.

Como Capítulo III se expone el Marco Metodológico que plantea la viabilidad de la investigación, el tipo y diseño, el enfoque, las fuentes primarias y secundarias, las variables asociadas, las técnicas de observación, entrevista y encuesta, población y muestra, los criterios de selección de la muestra, los instrumentos de recolección de la información, el procedimiento utilizado y el tratamiento de la información.

En el Capítulo IV, se observa el Análisis de Resultados, cuyos resultados desde el plano estadístico fundamentan la propuesta. Este sustento de las informaciones, dadas por los sujetos-muestra de la Caja del Seguro Social, policlínicas y agencias de la provincia de Los Santos, ayuda a plantear una estrategia de posible solución a la problemática encontrada. He aquí, un soporte para el capítulo quinto que es la propuesta en busca de mejorar la calidad de vida y trabajo de este personal, a través de integración, formación y resiliencia como ejes principales de la intervención.

De manera complementaria, el Capítulo V presenta una propuesta denominada “Programa de Capacitación y Apoyo para Servidores Públicos que cuidan a Familiares con Discapacidad”, dirigida a los colaboradores de la Caja del Seguro Social en Los Santos que tienen bajo su responsabilidad el cuidado de un familiar con esta condición. Esta iniciativa busca fortalecer el

bienestar de los cuidadores, a través de acciones formativas, apoyo psicosocial y estrategias de conciliación laboral y familiar, promoviendo una cultura institucional inclusiva, solidaria y respetuosa de los Derechos Humanos.

Al finalizar estos capítulos, se exponen las conclusiones, las recomendaciones, las referencias bibliográficas y los anexos, elementos determinantes del trabajo de investigación que pretende mostrar conocimientos teóricos y prácticos, como profesional en ejercicio del Trabajo Social, disciplina trascendental en el mejoramiento de los entornos institucionales y sociales del campo laboral/profesional de toda localidad o país como es Panamá.

CAPÍTULO I

MARCO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes

La vida de las personas con discapacidad, antiguamente llevaba a una tutela absoluta, a través de la asistencia, lo que implicaba la anulación como sujeto activo de derecho. Aunque, hoy, sigan dándose algunos pensamientos no tan positivos, es cierto que se ha avanzado en diversos temas y legislación. Durante los últimos decenios cambió la forma de entenderse, según Chamorro (2024): “La discapacidad ha evolucionado históricamente abordándose desde diversos enfoques. El modelo social es la base de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (p.2).

Este enfoque, conocido como Modelo Social de la Discapacidad, destaca la necesidad de eliminar barreras sociales, físicas y actitudinales que limitan la participación plena de muchas personas. Concibe la discapacidad como el resultado de una interacción entre las limitaciones del entorno y las condiciones del sujeto. Promueve la inclusión y la accesibilidad, enfatizando el derecho a la igualdad de oportunidades, la autonomía y la autodeterminación, aspectos que garantizan una vida digna y participativa. Se basa en la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad, cuyo protocolo facultativo presenta un enfoque de empoderamiento de los derechos humanos. (Inclusión Panamá, 2024)

Los Derechos Humanos, según la (Organización de las Naciones Unidas, 2023), los Derechos Humanos “son un conjunto de garantías fundamentales universales, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, inherentes a todos los seres humanos, sin distinción de ninguna clase” (p.20). Es decir, los llamados derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales, inherentes a la persona humana; así, como aquellas circunstancias evidentes,

obligadas por el Estado a todos sus habitantes sin ningún tipo de discriminación, para lograr un proyecto de vida digna y se extienden a los derechos colectivos de los pueblos. De aquí, que el modelo social considera a la discapacidad como un fenómeno centrado en el entorno, no en la deficiencia y en la falta de destreza del individuo.

Consecuentemente, focalizó como principal campo de intervención el contexto; es decir, el espacio a intervenir, los cuidadores o familiares con el rol de tutor. Desde este plano, el punto central de los desafíos, ya no estaba en la persona, sino en la sociedad que carecía de la capacidad de incluir, generando o consolidando la exclusión de las personas. Desde una perspectiva de Derechos Humanos implica una evolución en el pensamiento y la acción de los Estados de todos los sectores, en virtud de la cual las personas con discapacidad dejan de ser consideradas receptores de servicios de beneficencia u objetos de las decisiones de otros y pasan a ser titulares de derechos (Organización de Naciones Unidas, 2020).

Los avances claros de atención a la discapacidad, en el campo familiar, escolar, profesional y laboral, fue ampliándose con los años y se generaron investigaciones determinantes y que sirvieron de base a lo que hoy se conoce en términos de Derechos Humanos. Igual, los estudios de personas que se interesaron se fueron dando en planos internacional, nacional y local. Algunos de estos, sirven de antecedentes a este trabajo que se desarrolla entre los colaboradores de agencias de la Caja del Seguro Social.

Un estudio de Giummarra et al. (2022), examinaba qué tan eficaces eran las intervenciones dirigidas a promover la participación social, comunitaria y cívica en personas

adultas con discapacidad intelectual, psicosocial o que se encuentran dentro del espectro autista, así como los factores que favorecen u obstaculizan su implementación. Los resultados mostraron que para mejorar la participación social y comunitaria se necesitan estrategias claras que reconozcan las preferencias personales de participación y ofrezcan apoyo para fortalecer habilidades o mantener la participación.

Puede requerirse fortalecer a la comunidad, fomentar el apoyo entre pares y promover la inclusión para garantizar el acceso y la libertad de elección. Se recomendó que las personas cuenten con apoyos personalizados cuando sea posible y que se les brinde la oportunidad de desarrollar habilidades mediante prácticas guiadas o tutoría en contextos reales de la comunidad.

Sánchez (2015), Universidad de ICESI-Colombia, cuyo objetivo era generar procesos de transformación social, promovía el restablecimiento, goce efectivo de los derechos de niños y adolescentes con discapacidad y sus familias, reconociendo su diversidad. La propuesta de intervención surgió de resultados obtenidos en un diagnóstico sobre el impacto del programa UNAFA en un grupo de beneficarias. El abordaje de ejes, como discapacidad, política pública atención a familias, presentó la productividad como el que menos se transformaba, evidenciando debilidad de las redes familiares y comunitarias. Se propuso fortalecer la capacidad de incidencia política, a través de la pertenencia a asociaciones o movimientos.

Otro estudio, realizado por Silva (2015), Universidad Autónoma de México, planteó atender de manera integral a la familia de la persona con discapacidad mental para elevar la

calidad de vida, autonomía y desarrollo social. Se apoyó en la práctica profesional, utilizando el método tradicional de atención individualizada de Trabajo Social y dio la mirada que consolidaba la Inclusión Social. Concluyó que, las familias se transforman en un agente rehabilitador y la construcción de experiencias, ante la discapacidad mental que impacta a cada uno de los miembros y amigos más cercanos, por lo que se requería la constante comunicación para el desarrollo de acciones que favorecen las interacciones.

Por otra parte, el trabajo de Aveiga et al. (2020), analizó el rol del Trabajador Social en los procesos del Programa de Discapacidad del Ministerio de Salud Pública. Su enfoque fue cualitativo, con método descriptivo, que aplicó una entrevista con un instrumento de guía, dirigida al profesional del Departamento de Calificación de Discapacidad. Los resultados mostraron que esta profesión es fundametal en entornos familiares, laborales y profesionales, porque contribuye a mejorar la calidad de vida. Se concluyó que las ayudas técnicas son un instrumento vital, que permiten continuar un proceso de adaptabilidad y superación personal, otorgando confianza en sí, lo que eleva la autoestima y vitaliza las relaciones familiares.

Los antecedentes expuestos se relacionan con la discapacidad, la familia o el Trabajo Social y su intervención, desde una perspectiva profesional y los enfoques distintos sirven de referentes. Igualmente, ocurre en el plano nacional, como es el caso de Cruz (2018), quien presenta la importancia de la creación de la Secretaría Nacional de Discapacidad, a través de la Ley N°23, como entidad autónoma del Estado para ejecutar la política de Inclusión. Concluye que, existe la necesidad de analizar junto a factores causales habituales, los factores de riesgo vinculados a la discapacidad que incrementan la vulnerabilidad de las mujeres,

fundamentalmente, la dependencia de un cuidador con quien tiene un lazo emocional, al tratarse de pareja o familiar.

La estudiante Meza (2020) de la Universidad de Las Américas, presentó una investigación para determinar en qué medida las instituciones gubernamentales insertan, en un puesto de trabajo a personal con discapacidad auditiva en Santiago de Veraguas. Se apoyó en un estudio descriptivo con diseño no experimental, recopilando información, mediante la aplicación de encuesta a recursos humanos. Los resultados reflejaron que existe la falta de ofertas laborales y el desconocimiento de leyes, aunque se dé en cierta medida la inserción laboral, se necesitan propuestas para el bienestar de la persona, la familia y la sociedad.

De alguna manera, Watts (2018) expuso un estudio sobre el impacto de la discapacidad en la vida familiar y laboral de 50 miembros de la Policía Nacional de Panamá, del área metropolitana. Se utilizó una metodología descriptiva y de análisis, con un enfoque cuantitativo. A través de una encuesta se pudo comprobar que la discapacidad afecta a miembros juramentados como no juramentados en el ámbito; requieren apoyo que deben buscarlo en otras instituciones y existen expectativas favorables que resuelven el problema, dentro de la propia organización. Por ello, se presentó la propuesta de un Departamento de Atención a Discapacitados en el área metropolitana de la Policía Nacional.

Tal vez, uno de los referentes más importantes para esta investigación, sea el de la Secretaría Nacional de Discapacidad (2009), que plantea la política de Discapacidad de la República de Panamá, propuesta para:

> Atender Integralmente a las familias con miembros con discapacidad, así como a las personas con discapacidad en situación de riesgo e indigencia (…) para promover y consolidar la inclusión social de la población con discapacidad y su familia, a fin de garantizar su Desarrollo Humano pleno. (p.37)

Se convierte en uno de los documentos más completos de política incluyente para personas con discapacidad y sus familias. Sirve de guía para Panamá, al rendir cuentas ante la ciudadanía y los organismos internacionales. Fomenta la efectividad de las políticas y promoción de la participación activa de esta población en la toma de decisiones, fortaleciendo un enfoque de corresponsabilidad social y sostenibilidad en el tiempo.

El plano local no tiene estudios de esta naturaleza, por lo que más motiva a realizar este trabajo, en busca de resaltar el papel del Trabajador Social en una intervención que beneficie a la población menos privilegiada de la provincia de Los Santos; así, ofrecer una propuesta que pueda implementarse para el mejoramiento de la calidad de vida de personas que tienen miembros de familias con discapacidad.

1.2. Justificación

Esta investigación se torna novedosa en la medida que no existe otra con esta perspectiva en la institución de la Caja del Seguro Social de la provincia de Los Santos, ya que se orienta al desarrollo sobre la base de promover, mantener e incrementar los niveles de motivación y satisfacción en beneficio del ámbito organizacional. Se enfoca a mejorar el

desarrollo integral de los servidores públicos de la institución y de su familia, así como elevar sus niveles de satisfacción, efectividad e identificación con el servicio que ofrecen, a través de programas, proyectos u otras atenciones que se estructuran en beneficio de sus necesidades biopsicosocial, laborales y culturales.

Sobre todo, porque tener un familiar con discapacidad o ser tutor de alguien que la padezca debe ser considerado un problema de salud pública a nivel mundial. En Panamá, son pocos los estudios que enmarcan esta realidad problemática, desde una perspectiva epidemiológica y utilizando como marco de referencia la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud-CIF. Para ello, la Organizacion Mundial de la Salud (2013) "visualiza una forma holística, en la cual busca un lenguaje unificado, estandarizado, un marco conceptual, basado en su modelo operativo para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud" (p.17).

Por consiguiente, para la CIF, la discapacidad es una construcción que involucra la limitación y deficiencia, un interactuar entre la actividad, la participación y los factores contextuales. También, los Derechos Humanos Laborales establecen dentro de sus fines y objetivos que todas las personas, sin distinción de raza, credo o género, tienen derecho a perseguir su bienestar material y su desarrollo espiritual en condiciones de libertad y dignidad, de seguridad económica y en igualdad de oportunidades (Sasaki, 2023).

Aunque no existe una estadística de los derechos laborales violentados de servidores públicos, sí la inquietud de normativas que tienen estos como tutores de personas con

discapacidad, siendo una investigación de gran importancia por los beneficios que traerá. Desde este punto, Panamá es un país que se ha hecho partícipe de la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, a través de la adopción de un marco jurídico regulador y garante de los derechos fundamentales del ser humano; como tal ha de fomentar actividades que promueven estos ejes.

A nivel interno, se ha adoptado un conjunto de normas tendientes a enmarcar dentro del contexto de la ley, cada una de las políticas públicas destinadas a este sector especial de la población. Tanto es así, que la última reforma al texto constitucional elevó el tema de la discapacidad como trascendental. De esta manera, el Acto Reformatorio N.º 1 del 27 de julio de 2004 incorporó la palabra "discapacidad" en el contenido del Artículo N.º 19, que consagra en la República la prohibición de discriminación por motivos de raza o sexo. Con esta reforma, se amplía dicha prohibición para incluir también la discriminación por discapacidad. (Órgano Judicial de la República de Panamá, 2020).

En función de un nuevo modelo social y de Derechos Humanos, que surge a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, se impone a los Estados un cambio de políticas de promoción y atención a las personas con discapacidad y sus familiares, que pueda trasladar estos principios al sistema de prestaciones estatales y superar el déficit en el acceso a los derechos, que todavía subsiste en relación con esta población. De allí, entre las medidas que se deben adoptar, se encuentra la capacitación adecuada en los deberes y derechos de las personas con discapacidad y tutores que trabajan en la Administración Pública.

Tal sería el caso de las diferentes unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social de la provincia de Los Santos, donde hay servidores públicos en calidad de cuidadores o tutores de familiares en condiciones de algún tipo de discapacidad. A este respecto, las primeras estadísticas concretas y actualizadas de familias con personas en condición de discapacidad se presentaron en la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad, que realizó la Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (Secretaría Nacional de Discapacidad y Contraloría General de la República, 2020)

Esta se constituyó en un primer aporte en la búsqueda del conocimiento sobre la realidad nacional de las personas con discapacidad. En el marco de convenios y declaraciones internacionales sobre el tema, firmados por el país, se elaboró la Política de Discapacidad de la República de Panamá, a cargo de SENADIS para el 2009, con el objetivo de promover y consolidar la inclusión social de la población con discapacidad y su familia, a fin de garantizar su pleno desarrollo humano. Estos documentos sirven de base para la promoción de nuevas propuestas, desde cualquier campo profesional, cuanto más del Trabajo Social, representado en prácticas y ejercicios de esta clase.

También, el 2010, los resultados arrojados fueron utilizados para identificar la prevalencia de la discapacidad en la población panameña y analizar las características demográficas y socioeconómicas de las personas con discapacidad. Se conoció que estas representaban el 2.9% de la población total, o sea un 1.1 puntos porcentuales más que hace diez años, cuando fue 1.8%, motivo por el cual se debía continuar con los programas y proyectos, a

fin de atender la situación de la discapacidad en el país. En este aspecto, ayuda a que se tenga una base estadística de la importancia de estudios de la naturaleza que aquí se plantea.

En especial, porque se conoció en 2010 que la población panameña tenía 97,165 personas con discapacidad, (2.9 %). En la provincia de Los Santos, casi una tercera parte de estas personas se concentró en los distritos de Las Tablas (31.6%) y el área central de Los Santos (28.1%), respectivamente, áreas urbanas, donde la población con discapacidad, al menos tenía acceso a los servicios de salud para atender su condición, ya que contaban con dos instalaciones, un hospital y una policlínica. Hoy, existen otros corregimientos con población discapacitada, que vive en área rural, limitando su participación activa en la comunidad y con una sola entidad de atención primaria (Guerra, 2010).

Es así, como esta tesis, al tener la finalidad de exponer nuevos datos de la población con discapacidad en un área como Los Santos, elementos relevantes del funcionamiento familiar y componentes de la situación en los servidores públicos tutores de miembros con discapacidad de su familia, se hace trascendental, ya que se tuvieron nuevas informaciones y datos de cómo puede verse afectado en el plano laboral. Se proporcionó una propuesta que guía la intervención de los Trabajadores Sociales en esta población y aportar al mejoramiento de su desempeño y calidad de vida familiar/laboral.

El interés estuvo en ofrecer una propuesta de intervención del Trabajador Social que beneficiará directamente a los servidores públicos, el cuidado de sus familiares con discapacidad y la institución donde laboran, ya que requiere de acompañamiento, en el cual el

Estado, profesionales del Trabajo Social, el personal de la institución y las familias aprendan a desarrollar habilidades comunicativas, que permitan interactuar, relacionarse mejor con nuevas formas ágiles de mejorar y entender que, el trabajo en equipo, es fundamental en las actividades diarias, profesionales y sociales.

Los resultados, que se generaron de la investigación, permitieron determinar la eficacia de lo que existe actualmente para comprender el fenómeno que se estudia y el logro de una motivación en la realización de posteriores trabajos y su utilidad para todos los departamentos de la Caja del seguro Social; en especial, el bienestar de servidores públicos de Los Santos. Adicional, se brindaron nuevas alternativas que fortalecen la comprensión de todo, visualizar un mejor desempeño profesional, buscar actitudes que faciliten el aprovechamiento al máximo de logros en la forma dinámica, innovadora, reflexiva y propositiva, ante la presentación de una propuesta que cambie rutas de aprendizajes modernos.

También, se puede hablar de la factibilidad de la investigación, ante las evidentes fuentes de información disponibles al encontrarse en las diferentes Unidades Ejecutoras de la Caja de Seguro Social de Los Santos, indicando gran interés por hacer cambios en metodologías o estrategias que fortalezcan las políticas existentes. La viabilidad fue clara al tener disponibilidad en el llenado de encuestas o entrevistas informales para la obtención de datos de primera mano, en el conocimiento de la realidad; igual, la necesidad de equipos tecnológicos para la práctica real de análisis y estadística que se requieren, estuvo satisfecha.

Otro aspecto positivo fue que, aunque pudieron ser limitados los horarios de atención de la autora de esta investigación al desarrollo de cada capítulo, por turnos laborales o situaciones causadas por la crisis del Covid-19 precipitada en Panamá, logró concretar con gran empeño los períodos requeridos en cada procedimiento y ofrecer una propuesta que representa, hoy, un aporte a la solución de situaciones planteadas.

1.3. Planteamiento del problema

Abordar un tema de bienestar laboral, familia y las personas con discapacidad se debe iniciar con los Derechos Humanos, entendiendo que estos son inseparables a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar donde viva, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o alguna otra condición, son interrelacionados, interdependientes e indivisibles. Aunque, estos han generado aspectos positivos a nivel mundial y nacional, las estadísticas de personas con discapacidad y familias en calidad de tutoras, van en aumento y las necesidades crecen, ante la falta de respuestas. (Organización Mundial de la Salud, 2023).

Sigue explicando la OMS que las necesidades son muchas, sean de recursos humanos, financieros o materiales, ante un 15% de la población total que padece algún tipo de discapacidad. Una muestra de lo que se dice está en muchas cifras de la Organización Mundial de la Salud revelan 80 millones con necesidades de silla de ruedas y solo un 15% de ellas tiene una; 360 millones padecen discapacidad auditiva, pero la producción de audífonos solo cubre una minoría (Organización Mundial de la Salud, 2023).

Claro está que se han dado adelantos significativos, en instituciones que equiparan oportunidades y bienestar de los individuos con discapacidad. Por ejemplo, se destacan: la Declaración Universal de los Derechos del Impedido, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades, el Convenio N°159, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otras (Organización de las Naciones Unidas, 2024).

Pese a que en todos los convenios y declaraciones se hace mención a la equiparación de oportunidades y del derecho que tienen las personas con discapacidad, a contar con servicios y desenvolverse en ambientes que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades, aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social, falta mucho más en el énfasis de estos procesos que alcancen a familiares, que desempeñan un rol fundamental por ser cuidadora o tutora y laborar en entidades gubernamentales.

Si se revisa, por ejemplo, las estadísticas de la Contraloría General de la República de Panamá para 2010, existían 106 mil 375 con algún tipo de discapacidad, lo cual indicaba la magnitud de esta problemática. Hoy se conoce la situación en pro de soluciones que coadyuven a revisar políticas y propuestas que el alcancen a aquellos familiares tutores y cuánta afectación puede darse en su desempeño, dentro del trabajo que realizan en instituciones gubernamentales (Caja del Seguro Social, 2021); como es en este caso, las diferentes unidades ejecutoras de la Coordinación Administrativa de Los Santos.

El cuidar de una persona con discapacidad genera un impacto en la calidad de vida. Se produce un grado de afectación significativa en el funcionamiento de su desempeño laboral y dinámica familiar. El desarrollo de la vida cotidiana del funcionario se ve influenciado por lo que podría denominarse sobrecargas físicas o emotivas en diferentes esferas. Razón por la cual, la investigación va encaminada a conocer este impacto a nivel del puesto que ejerce y el área socio-familiar, de manera tal que surjan las bases para una propuesta de intervención eficaz.

Se sabe, que estas personas no escapan de una realidad difícil por el peso que puede darse al ser cuidadoras de un familiar con discapacidad. Se requiere una intervención de campos interdisciplinarios y multidisciplinarios, específicamente del Trabajo Social para que los derechos y deberes no se vean afectados. Desde esta perspectiva y considerando puntos de encuentros y divergencias, se pretende dar respuesta a la interrogante principal:

- ¿Qué características presenta un grupo de servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social de Los Santos, asociados con su rol de tutela de un familiar en condición de discapacidad y su relación con el desempeño laboral?

Además, de esta pregunta central, se desea responder a otras secundarias, que se convierten en subproblemas, tales como:

- ¿Qué tipos de discapacidad presentan los familiares de los servidores públicos de las Unidades Ejecutoras de la Caja de Seguro Social de la provincia Los Santos?
- ¿Cuál es el parentesco ente los servidores públicos de la Caja del Seguro Social de Los Santos con la persona de condición de discapacidad bajo su cuidado?

- ¿Cómo se afecta la dinámica familiar y laboral del servidor público que cumple el rol de tutor o cuidador de un miembro con discapacidad?
- ¿Qué necesidades sociales y laborales deben ser consideradas en un programa de bienestar para los servidores públicos estudiados, con el fin de ser validado por las autoridades e implementado en las unidades ejecutoras?

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo general

- Determinar las características de un grupo de servidores públicos relacionadas con su rol de cuidado de un familiar en condición de discapacidad, a fin de fundamentar una propuesta de intervención desde el Trabajo Social.

1.4.2. Objetivos específicos

- Identificar los tipos de discapacidad que presentan los familiares del grupo de servidores públicos.
- Clasificar el parentesco del servidor público estudiado con la persona en condición de discapacidad de la cual es tutor.
- Describir cómo se afecta la dinámica familiar y laboral del servidor público que cuida un miembro con discapacidad.
- Diseñar un programa de bienestar social y laboral que integre estrategias para atender necesidades las necesidades detectadas con el propósito de ser validado por las autoridades e implementado en las Unidades Ejecutoras de la Caja del Seguro Social de la provincia de Los Santos.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

La revisión bibliográfica se torna preponderante, en la medida que es el soporte teórico de informaciones sobre cómo se afecta la vida de servidores públicos frente a la discapacidad, sea en el funcionamiento familiar de cada uno o los aspectos involucrados en la interacción y calidad de vida laboral. Hace posible conocer postulados, principios, contenidos y paradigmas de la temática y sus diversos aspectos, desde puntos de vista de otros estudiosos, así, como de organizaciones especializadas que amplían el tema central de esta investigación.

2.1. La discapacidad

La diversidad de personas en el mundo presenta la discapacidad como uno de los grupos de mayor preocupación, debido a sus experiencias cotidianas y sus necesidades en materia de salud, que se ven afectadas por factores como la edad, el sexo, la identidad de género, la religión, la raza, la economía y otras situaciones que están determinadas por limitaciones, dependiendo de la discapacidad que posee. De ella, la Organización Mundial de la Salud-OMS (2023), expresa:

> Es el resultado de la interacción entre afecciones como la demencia, la ceguera o las lesiones medulares, y una serie de factores ambientales y personales. Se calcula que 1300 millones de personas, es decir, el 16% de la población mundial, sufren actualmente una discapacidad importante. Esta cifra está aumentando debido al crecimiento de las enfermedades no transmisibles y a la mayor duración de la vida de las personas. (p.3)

La Organización Mundial de la Salud (2024), igual planteaba que la discapacidad ya no se percibe únicamente como una condición presente desde el nacimiento o asociada a accidentes, sino como una situación creciente vinculada al envejecimiento poblacional y al deterioro progresivo de la salud. Esto plantea importantes desafíos para los sistemas de salud pública, que deben adaptarse para ofrecer atención integral y sostenida a personas con condiciones crónicas que afectan su calidad de vida.

2.1.1 Reseña histórica

El auge del entendimiento de la "discapacidad" se encuentra enmarcado en los acontecimientos económicos, sociales, políticos y culturales, que ocurren en cada época histórica que ha contribuido a que se transforme la sociedad actual. Es, así, como en los años sesenta y setenta en el siglo XX, en los Estados Unidos, Gran Bretaña, los países Escandinavos y España surgieron los primeros movimientos sociales conformados por personas de raza negra y otras minorías étnicas, mujeres y algunas personas con discapacidad (Rebolledo y Galaz, 2024)

La situación en la que se encontraban en desigualdad y discriminación por su condición específica, bien sea por razones sociales, culturales, y religiosas o por razones de discapacidad de cualquier tipo, conllevó a luchas, debido a la marginación. Estas, poco a poco, fueron pidiendo que se reconocieran sus derechos civiles en situación de disconformidad social y surge el Movimiento de Vida Independiente, en Estados Unidos, junto a otros grupos con las mismas características en otros países; promueven derechos de personas con discapacidad y sus familiares (Coates, 2022).

Especialmente, porque rechazaban ser recluido en programas de rehabilitación, dependiendo netamente de estas instituciones sin tener control o autonomía de sus vidas. Este grupo de personas expresaban que se sentían discriminadas y reclamaban sus derechos, dando el surgimiento de políticas de libertad y emancipación. Empezó a tener importancia la concepción sobre las personas como sujetos de derechos y se dio valor a quienes poseían discapacidad para ubicarlos dentro de la sociedad, como actores sociales.

Se puede decir que la discapacidad no está en las personas, sino en la sociedad que lo rodea, que acepta o rechaza. En Inglaterra, en 1970, se realiza un acercamiento de la discapacidad a la cultura, donde un grupo de dirigentes con discapacidad reclama sus derechos y reconocimiento de derechos civiles y el rechazo a la discriminación social. Se da inicio a los Principios Fundamentales de la Discapacidad. Luego, Mike Oliver presentó un conjunto de líneas como modelo social de la discapacidad y se aborda a la discapacidad de manera holística, con su entorno y grupos sociales (Malhotra, 2019).

Todos estos movimientos, sobre el reconocimiento de las discapacidades de las personas, que se encontraban denigradas y excluidas de todos los ámbitos, trajo como consecuencia un nuevo paradigma social que se enmarca en los principios generales declarados por los Derechos Humanos, que surgió en la segunda mitad del siglo pasado. Este movimiento multidimensional nace en las ciencias sociales, el análisis de las políticas y la lucha por los derechos civiles.

A lo largo del tiempo pueden identificarse tres etapas históricas en la concepción de la discapacidad: primero, el modelo de prescindencia, predominante en la Antigüedad y la Edad

Media, donde se excluía a las personas con discapacidad; luego, el modelo médico o rehabilitador, vigente en la primera mitad del siglo XX, que centraba la atención en corregir o curar la deficiencia; y finalmente, el modelo social, que emerge en los años sesenta del siglo XX, el cual busca transformar la percepción contemporánea al considerar que la discapacidad es producto de barreras sociales más que de condiciones individuales.

De allí, que Pérez y Chabra (2019), referencien distintos períodos que pueden resumirse en la conformación de modelos teóricos:

- **Modelos individualistas**

    1. Modelo tradicional, moral o religioso: el más antiguo y está basado en creencias religiosas. La discapacidad es vista como un defecto causado por un fallo moral o un pecado y está ligada a sentimientos de vergüenza. Toda la familia pasa apocamiento, porque uno de sus miembros tiene una discapacidad, de modo que se ven forzadas a ocultar a la persona con discapacidad, apartándola de la escuela y de cualquier posibilidad de desempeñar un papel activo en la sociedad.
    2. Modelo médico, rehabilitador o individual: la discapacidad es atribuida al individuo y es vista como una variación negativa de la norma biológica. “Se tiene la idea de que los problemas y dificultades que sufren las personas con discapacidad están directamente relacionados con su impedimento físico, sensorial o intelectual” (p.10).

- **Modelos sociales**

    a) Modelo social británico: en la década de los 70, tanto en Europa como en Estados Unidos y Canadá, las personas con discapacidad comienzan a organizarse en grupos para luchar contra su relegación, la exclusión del mercado laboral que imposibilitaba

ganar un sueldo y su consecuente pobreza. “Los factores externos que limitan a las personas con discapacidad son lo que realmente determina la capacidad funcional del individuo; no ve la discapacidad en conformidad con una noción predefinida de normalidad, y en lo referido a la identificación de qué capacidades son importantes, postula que esto depende y lo decide la persona con discapacidad, y no los médicos o profesionales”. (p.13).

b) **Modelo minoritario norteamericano:** reta la discriminación de las personas con discapacidad y demanda una redefinición cultural en oposición a las despiadadas teorías individualistas de las sociedades americanas y canadiense, reivindica el reconocimiento de la humanidad y la diversidad más allá de los estrechos confines del mercado laboral y el consumismo. Combinan críticas neomarxistas del capitalismo con teorías de raza y discriminación, para adoptar una comprensión de la formación sociocultural de la discapacidad. Sintetiza el esfuerzo de los grupos minoritarios y reconoce la diferencia que supone la discapacidad, conectándolo con otras minorías étnicas, raciales, etc.

c) **Modelo escandinavo o relacional:** parte de tres ideas principales: la discapacidad proviene de un desajuste entre la persona y su medio; es situacional o contextual y es relativa traducción propia. De allí, que la persona con discapacidad tiene unas capacidades, aunque puede que no estén a la altura de las demandas de la sociedad. Como resultado de esta relación, entre las capacidades del individuo y la demanda del medio social, se abre una brecha que crea y perpetua la discapacidad. Por lo tanto, la hace relativa, con respecto al medio y situacional al contexto en el que la persona con discapacidad realiza su actividad.

Balzano (2020) explica diversos modelos que sirven de base a este estudio y resalta que:

> Los tratados internacionales sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad sostienen con claridad la necesidad de avanzar hacia un modelo social que se descentre del daño y se concentre en profundizar cómo en el diario accionar las barreras del entorno limitan su pleno desarrollo. (p.2)

De esta forma, se dieron modelos más actuales sobre la discapacidad que se inclinan hacia la perspectiva social, reconociendo la discapacidad como una construcción social y un tema de Derechos Humanos (perspectiva fundamental para este trabajo), tales como:

1. **Modelo Social de la Discapacidad**

Modelo dominante y el más aceptado a nivel internacional, especialmente después de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (CDPD). Postula que la discapacidad no reside en la persona con una deficiencia, sino en las barreras y actitudes que la sociedad impone. Es decir, la sociedad es la que "discapacita" a las personas al no adaptarse a su diversidad.

De acuerdo a Palacios (2017), su enfoque se centra en la eliminación de barreras (arquitectónicas, comunicacionales, actitudinales, etc.) y en la promoción de entornos inclusivos que permitan la plena participación de todas las personas, independientemente de sus características. De allí, que la responsabilidad de la inclusión recae en la sociedad, que debe transformarse para garantizar los derechos y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

> La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refleja y exige dicha mirada, tanto desde la conceptualización de la discapacidad como el resultado de la interacción de la condición y las barreras (modelo social de discapacidad), como desde la imperiosa necesidad de interpretar y aplicar el instrumento a partir de ciertos principios generales, que sin duda coinciden con los valores que sustentan a los derechos humanos. (p.15)

Con la participación de 162 países en la Convención se da un reconocimiento de la dignidad humana, por su valor inherente. Partiendo de la idea, define y caracteriza el modelo en contraposición con el modelo social y destaca principios fundamentales. Su impacto ha sido tal que ha impulsado leyes de accesibilidad, políticas de no discriminación, la promoción de la vida independiente y la participación activa de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan.

2. Modelo Biopsicosocial (o Enfoque Biopsicosocial del Funcionamiento, Discapacidad y Salud)

Este modelo, promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), busca integrar aspectos del modelo médico y del modelo social. Reconoce que la discapacidad es el resultado de la interacción compleja entre la condición de salud de un individuo (factores biológicos), sus características personales (factores psicológicos) y los factores ambientales y sociales. Para Clanchy et al. (2022), la “influencia del contexto social es importante,

especialmente para los niños, ya que los miembros de la familia y otras personas cercanas al paciente (p. ej., personal de apoyo en entornos de alojamiento con apoyo) son probablemente conductos y defensores muy importantes" (p.318).

Su enfoque no niega la existencia de condiciones de salud que afectan el funcionamiento, pero enfatiza cómo el entorno puede actuar como facilitador o barrera para la participación. La discapacidad se ve como un concepto dinámico y en evolución. Implica una responsabilidad compartida entre el individuo, los profesionales de la salud y la sociedad para mejorar el funcionamiento y la participación (Lutte et al., 2024).

El impacto de este modelo proporciona un marco universal para describir la salud y los estados relacionados con la salud, permitiendo una visión más holística y personalizada de la experiencia de la discapacidad. Es fundamental para la evaluación, plan, ubicación de intervenciones y estadísticas. Estos dos últimos modelos parecen aciertos de una nomenclatura positiva para definir a un grupo de personas que es como el resto; no carece de capacidades, sino que funciona de una manera que no es la habitual y resalta que realizan las mismas funciones que los demás, pero de un modo diferente.

2.1.2 Definición de discapacidad

El término discapacidad ha sido otorgado a algunas personas con deficiencias físicas, intelectuales, psicológicas entre otras. En términos generales, abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para

ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las de la sociedad en la que vive. Se puede decir que las características de las personas con problemas de la función corporal, que limiten las acciones que deben hacer y el déficit para interactuar en su entorno o en la sociedad en sus diferentes roles, es a lo que se define como discapacidad. Existen muchas causas, las cuales están relacionadas con la salud y el ambiente.

El término que se ha aceptado busca que la igualdad de oportunidades se interprete, actualmente, con otro sentido formal, pero no como lo entendía el liberalismo clásico, el cual pretendía solo eliminar barreras y establecer una igualdad de derechos para obtener posiciones laborales o sociales, a través del mérito personal. Por el contrario, la igualdad de oportunidades en sus alcances actuales implica ser efectiva y necesita el igual acceso a las posiciones e igualdad en los resultados.

Sobre el concepto en sí, De Landa (2023) “identifica a las personas con discapacidad como aquellas que tienen dificultad para llevar a cabo actividades consideradas básicas como ver, escuchar, caminar, recordar o concentrarse, realizar su cuidado personal y comunicarse” (p.4). Ello merece que se amplíen posibilidades que conlleven objetivos para desarrollar y coordinar políticas, prácticas y una cultura que garantice la total inclusión en comunidades universitarias y locales en sus diversos ejes de acción.

2.1.3. Tipos de discapacidad

Existen diversos tipos de discapacidad que se manifiesta de diferente manera y distintos grados; la persona puede tener varios tipos al mismo tiempo, por lo que es múltiple; representa un amplio abanico de la realidad en la sociedad.

- **Discapacidad física y motora**: limita a las personas por déficit motor de los miembros inferiores o superiores. Es adquirido, en la mayoría de las veces, con problemas durante la gestación, el parto o algún tipo de accidente que afecte la médula espinal. Algunas personas tienen que utilizar una silla de ruedas, muletas o un bastón, altera o afecta el sistema nervioso central (SNC). Existe la discapacidad neurológica que, aparte de la discapacidad física, se dan problemas para hablar o relacionarse (Zarmer et al., 2025).

Causas:

Entre los factores que producen la discapacidad motriz, pueden mencionarse los infecciosos (poliomielitis), los virales (Síndrome de Guillan Barré), los reumáticos (accidente cerebro vasculares y artritis reumatoide), los neurológicos (malformación arteriovenosa en médula o cerebro, parálisis cerebral, esclerosis múltiple, miel meningocele, traumatismo cráneo encefálico y espina bífida), los musculares (distrofias) y los que guardan relación con los traumatismos (amputaciones, lesiones medulares y traumatismo cráneo encefálico). Según Castillero (2017), están las siguientes:

- **Monoplejia:** parálisis en una única extremidad, generalmente producida por daños en el nervio que inerva la zona afectada.

- **Paraplejia**: afectación debido a una lesión medular en la zona dorsal, supone la parálisis o incapacidad de movimiento de la mitad inferior del cuerpo. Afecta básicamente a piernas y pies.
- **Tetraplejia:** alteración debido a una lesión medular cervical, cuya repercusión se observa en la pérdida total de la capacidad de movimiento de las extremidades inferiores y en la pérdida total o parcial de la capacidad de movimiento de los miembros superiores. Según la posición de la lesión, las dificultades serán mayores o menores, implicando una mayor afectación y discapacidad asociada a aquellos daños en las vértebras más cercanas al cráneo. De hecho, puede llegar a provocar la necesidad de utilizar respiradores artificiales de cara a mantener la respiración del paciente.
- Hemiplejia: alteración o lesión en el sistema nervioso, que produce la parálisis de la parte opuesta o contra lateral a la dañada. Suele deberse a accidentes cerebros vasculares o traumatismos craneoencefálicos.
- Espina bífida: malformación congénita en que el tubo neuronal y la columna vertebral no se cierran por completo, durante la formación del feto, produciéndose daños en los nervios y la médula que pueden impedir o dificultar el movimiento de la persona.
- Distrofia muscular: grupo de trastornos englobados dentro de la distrofia muscular provocan la presencia de un tono muscular débil, que va perdiendo tejido con el tiempo, haciendo difícil el movimiento y provocando una discapacidad. Se trata de uno de los tipos de discapacidad física más frecuentes.

- Parálisis cerebral: es una condición médica crónica debida a problemas durante el desarrollo cerebral del feto o niño, que produce graves efectos en la motricidad. Estos efectos pueden ir desde dificultades y lentitud de movimiento, rigidez, agitación, convulsiones o incluso una parálisis completa de la musculatura voluntaria.
- Amputación: la pérdida de extremidades o de partes del cuerpo puede provocar una discapacidad física al limitar el funcionamiento habitual de la persona.

- **Discapacidad Auditiva:** deterioro o falta de la función sensorial de oír (sordera parcial o total, dificultades para hablar). Hipoacusia, si su pérdida de la audición es parcial y su audición puede mejorar con el uso de dispositivos electrónicos como los audífonos. De esta discapacidad, se distingue un dato muy curioso y es que la lengua de señas no es universal, sino que cada país tiene su propio conjunto de señas y gestos. (Guzmán, 2025)

  Causas:

  De acuerdo con Peñaranda et al. (2023), existen diversas causas de la discapacidad auditiva: la más común es la genética; adquirida (aparece en algún momento de la vida, como luego de un accidente) y las congénitas, que son las prenatales, perinatales. También, se sabe que las personas que adquieren la discapacidad, después de los tres años, pueden recordar la lengua oral. Es decir, que su competencia lingüística podrá ser enriquecida a partir de la experiencia acumulada. Un factor, que va a influir en la adquisición del lenguaje y desarrollo de su intelecto, es la sordera que no esté acompañada de otro trastorno o patología asociada.

- **Discapacidad visual:** deterioro o falta de la función sensorial de ver: la más popular es la pérdida total de la visión o ceguera y la menos conocida es la disminución parcial, que es de hecho, la más frecuente (Organización Mundial de la Salud, 2023).

  Causas:

  - Previas al nacimiento (prenatales): limitación visual hereditaria o congénita.
  - Durante el nacimiento (perinatales): limitación adquirida al momento de nacer.
  - Posteriores al nacimiento (postnatales): limitación a lo largo de la vida y que puede darse por traumatismo, enfermedad o vejez.

En este marco, es importante diferenciar entre una persona que nace con una limitación visual total o parcial y una que adquiere la limitación en algún momento de su vida. Esta divergencia implica que, las que nacieron ciegas no tuvieron acceso a la información visual y, por lo tanto, no tendrán noción, por ejemplo, de las posturas corporales culturalmente establecidas, o de los colores. En cambio, las que han adquirido la limitación durante su vida, sí tendrán esas nociones.

- **Discapacidad intelectual:** limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta, que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Trastocan las habilidades necesarias para vivir y trabajar en comunidad, incluyendo la comunicación, el autocuidado, las habilidades sociales, la seguridad y la autodirección (Schalock, et al., 2021).

  Causas:

  - Genéticas: desórdenes genéticos, alteraciones en las combinaciones, como el Síndrome de Down.

- Congénitas: se adquieren durante la gestación por ingesta de alcohol y drogas, o por malnutrición, contracción de rubéola o HIV, entre otras.
- Adquiridas: producidas por daños al cerebro o al sistema nervioso central, causadas después del nacimiento por golpes en la cabeza o enfermedades, como meningitis, aspiración de toxinas u asfixia.
- Sociales: surgen debido a dificultades en el entorno: malnutrición, violencia familiar, abandono, entre otras.

- **Discapacidad mental o psicosocial:** alteraciones o deficiencias en las funciones mentales, específicamente en el pensar, sentir y relacionarse. Para la Organización Mundial de la Salud (2022), las "afecciones de salud mental comprenden trastornos mentales y discapacidades psicosociales, así como otros estados mentales asociados a un alto grado de angustia, discapacidad funcional o riesgo de conducta autolesiva" (p.1).

Incluyen el trastorno bipolar, la depresión, la esquizofrenia, la ansiedad y los trastornos de personalidad, afectan a la forma en que una persona piensa, siente y actúa. Una persona puede tener dificultades para concentrarse, lo que, a veces, puede ser el resultado de la medicación; hay que evitar las situaciones excesivamente estresantes, siempre que sea posible para que su condición no se agrave.

- **Personas con daño cerebral adquirido (DCA):** se refiere a cualquier tipo de daño cerebral que ocurre después del nacimiento. La lesión puede ocurrir debido a una infección, enfermedad, falta de oxígeno o un traumatismo en la cabeza. Según la Fundación AINDACE (2025):

> El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es la afectación de las estructuras encefálicas en personas que, habiendo nacido sin ningún tipo de daño cerebral, sufren en un momento posterior de su vida lesiones o alguna enfermedad cerebral que lleva a una afectación del funcionamiento cognitivo, emocional, conductual y/o físico.

- **Trastornos del espectro autista:** el autismo es una descripción general que incluye el trastorno autista, el Síndrome de Asperger y el autismo atípico. Afecta a la forma en que la información es tomada y almacenada en el cerebro. Los impedimentos suelen existir en tres áreas principales de funcionamiento: la interacción social**,** comunicación**,** comportamiento (intereses restringidos y comportamientos repetitivos). Se da una sensibilidad excesiva o insuficiente a la vista, el tacto, el gusto, el olfato, el sonido, la temperatura o el dolor (National Institute of Mental Health, 2024).

Las personas que padecen el Síndrome de Asperger suelen tener una inteligencia media o superior a la media y pueden mostrar una amplia gama de comportamientos y habilidades sociales. Pueden mostrar algunas características, tales como, dificultad para formar amistades, dificultad de comunicación, incapacidad de entender que la comunicación implica escuchar y habla, incapacidad para entender las reglas de comportamiento social, los sentimientos de los demás y para leer el lenguaje corporal. Además, sensibilidad a la crítica y excentricidad.

- **Discapacidad Visceral:** corresponde a la deficiencia de la función de un órgano interno: deficiencia cardíaca, diabetes, siempre que no correspondan a impedimentos motores, de los sentidos, intelectuales ni a ninguna de las discapacidades mencionadas con

anterioridad. Se debe a alguna deficiencia en la función de órganos internos. De acuerdo al sitio Hub Incluye (2020) se observan:

- **Enfermedades cardiovasculares:** patologías que afectan al corazón y los vasos sanguíneos. Además, son la principal causa de muerte en todo el mundo. Seda también, la hipertensión arterial, la cardiopatía isquémica, las miocardiopatías, la vasculitis, las arritmias. Estos y otros trastornos cardiovasculares pueden derivar en problemas, letales como la insuficiencia cardíaca, los infartos o las embolias.
- **Enfermedades respiratorias:** trastornos agudos causadas por infecciones, como el resfriado común, la gripe o la pulmonía. Y es que, aunque puedan ser graves, estas infecciones no suelen derivar en patologías crónicas. Existen casos en los que se vuelven crónicas, especialmente aquellas que surgen a causa del tabaquismo. Otras no están ligadas al tabaco, como es el caso del asma. Este trastorno es crónico, no tiene cura, aunque la gravedad y frecuencia de los episodios asmáticos pueden reducirse gracias a distintos medicamentos.
- **Cáncer:** se refiere a todo tipo de tumoración que se produce en cualquier tejido del organismo, cuyas células presentan un crecimiento incontrolado y tienen la capacidad de invadir y dar lugar a metástasis. Estas células, que han perdido sus características funcionales iniciales tienen la capacidad de inducir la formación de nuevos vasos sanguíneos. Los tipos más diagnosticados son: de pulmón, de mama, color rectal, de próstata, de piel, de estómago, etc.; cada uno tendrá causas distintas asociadas y todos no son prevenibles, pero muchos sí.
- **Enfermedades neurológicas**: afectan al sistema nervioso: cerebro, nervios, médula espinal. Tienen efectos en la capacidad de hablar, caminar, tragar y, en última

instancia, imposibilitan el proceso de respirar y otras funciones vitales, por lo que, muchas veces, resultan mortales. Muchas veces incapacitan a la persona en mayor o menor medida, pero sin llegar a poner en peligro su vida. Entre ellas: Alzheimer, Parkinson, la esclerosis múltiple, el ELA, etc., son algunos ejemplos y siempre son crónicas.

- **Enfermedades endocrinas:** engloban todos aquellos trastornos en los que la producción de una (o varias) hormonas se ve desregulada. Esto tiene implicaciones más o menos graves, pues las hormonas son las moléculas encargadas de controlar todos los procesos fisiológicos (apetito, energía, sueño, emociones, temperatura corporal, desarrollo muscular, crecimiento, circulación sanguínea, etc.).
- **La diabetes:** enfermedad en la que no hay suficiente insulina (hormona que regula los niveles de azúcar) en la sangre. Se trata de un trastorno potencialmente mortal que requiere de tratamiento de por vida, ya que este problema se vuelve crónico.
- **Enfermedades renales:** los riñones son dos órganos esenciales, ya que purifican la sangre desechando, a través de la orina, todas las sustancias que resultan tóxicas para el cuerpo. El problema es que son sensibles de padecer distintos tipos de enfermedades, las cuales provocan unos daños que son irreversibles; por lo tanto, hacen que los trastornos tiendan a ser crónicos. La enfermedad renal crónica, el cáncer de riñón, la nefropatía diabética, la glomerulonefritis crónica, etc., son algunos de los ejemplos de enfermedades de progresión lenta, en las que paulatinamente se van dañando las nefronas, las células de los riñones encargadas de filtrar la sangre.

Otra perspectiva de la discapacidad está en el hecho de considerar muy importante el cuidado y la atención de familiares encamados o con situaciones poco óptimas. Son patologías de larga duración **y** que, generalmente, tienen una progresión lenta; sus signos clínicos no tienden a aparecer de forma abrupta, sino progresivamente. La mayoría son irreversibles y no suelen tener cura, aunque evidentemente hay excepciones.

2.1.4. Discapacidad y longevidad

La discapacidad es una condición relacionada con la longevidad de la población, ya que aparece a edades más tardías. Hay mayor riesgo en las personas adultas mayores de 60 años y más de edad. Culberson et al. (2024), plantea que el "envejecimiento es un aspecto normal del curso del ciclo vital de una persona que resulta de una acumulación normal de una pérdida crónica de sistemas biosintéticos y de reparación celular" (p.1). Así, cuidar a un adulto mayor y con necesidades especiales representa un riesgo considerable para que el cuidador desarrolle, también, enfermedades crónicas.

En Panamá se entiende que la Tercera Edad inicia a los 55 años para las mujeres y a los 60 para los hombres, según el Artículo 1 de la Ley N°14 de 22 de enero de 2003 y casi todos tienen una situación compleja. (Asamblea Nacional, 2003). En el caso de aquellas con discapacidad, el proceso de envejecimiento puede complicar su estatus. Cuando el grado de afectación es mayor o existen patologías asociadas, la fase de envejecimiento se inicia antes que, en el resto de la población, observándose la aparición, sobre los 45 o 50 años, de cambios biopsicosociales con repercusiones notables en la calidad de vida (Ploeg et al., 2021).

Es importante, hacer énfasis en estrategias basadas en el envejecimiento activo, basado en la potenciación de estrategias de optimización, compensación y el aprendizaje a lo largo de todo el ciclo vital, otorgando protagonismo a la persona y autocuidado, promoción de la autoestima, implicación en relaciones sociales y a su interacción con el entorno.

2.1.5. Exclusión de la persona con discapacidad

A través de los tiempos, las personas con discapacidad han resultado ser una de las más discriminadas, apartadas y olvidadas. Se han considerado como no aptas para afrontar los diversos retos que la sociedad exige, tanto en el plano físico como en el intelectual y laboral. En su mayoría, resultan ser rechazadas y hasta excluidas del quehacer diario, siendo especialmente mujeres las más afectadas por estos patrones de conductas excluyentes. (CEPAL, 2022)

Las condiciones de vida de estas personas, especialmente en las áreas rurales, limitan aún más su desarrollo y superación personal, ya que enfrentan mayores dificultades en todos los aspectos de su vida, principalmente en materia educativa, salud e inserción al mercado laboral, agravado por un menor acceso a medios de transportes adecuados. Así, una de las principales causales de esta situación es la relacionada con los patrones de conducta basados en el rechazo, lástima, burla y miedo hacia las personas con discapacidad.

Panamá ha implementado durante mucho tiempo, los modelos de atención enmarcados en la atención asistencial y el modelo médico de rehabilitación. En la actualidad, y gracias al impulso de organizaciones pro-familia de personas con discapacidad, se han dado acciones para

promover el respeto de los Derechos Humanos, como una estrategia que impulsa el desarrollo y mejor calidad de vida (Universidad Tecnológica de Panamá, 2024). Para determinar los alcances, la exclusión social, se da de dos formas: por un lado, personas con deficiencias en problemas de salud y aquellos sectores que, por múltiples impedimentos, sea social, político y económico, no pueden satisfacer sus necesidades básicas o acceder a una ciudadanía social plena.

Ahora bien, las personas con discapacidad, en la mayoría de los casos, por su limitación física, mental o sensorial y por barreras que la sociedad impone, presentan altos grados de exclusión social, cuando se le brinda poco acceso a empleo, educación, accesibilidad a sitios públicos, entre otras desventajas. (Banco Interamericano de Desarrollo, 2022). A estos ciudadanos se les condiciona y restringe la participación en la realización de muchas actividades, representando un sesgo como carga social.

A ello, se suma la estigmatización que marcan de por vida, debido a ser diferentes y tratarlas como inferiores, conllevando a un trato de personas incapaces de valerse, potenciarse y desarrollarse. Adicional, la ignorancia, el miedo, el abandono y la lástima son factores que se han presentado a lo largo de toda la historia, Ello, genera conflictos educacionales, laborales, participativos, culturales, entre otros, que limitan directamente la integración.

De este modo, las instituciones y las legislaciones, por su parte, no se han mostrado del todo aptas para apoyar la inclusión. En el caso de Panamá, existe una legislación para la inserción social de las personas con discapacidad, así como de instituciones con programas

claramente definidos, tanto gubernamentales, como de la sociedad civil, aunque hay mucho que hacer a la hora de la aplicación y ejecución de las medidas propuestas (SENADIS, 2022).

2.1.6. Impacto de la discapacidad en Panamá

La discapacidad es un problema creciente de múltiples manifestaciones que ha llegado a tener relevancia mundial. En Panamá, constituye un tema de actualidad y con la finalidad de conocer cifras, desde 1990, los censos del Instituto Nacional de Estadística y Censo-INEC, orientó su enfoque y sabe sobre discapacidad. Ella representaba el 2.9% de la población total, 1.1 puntos porcentuales más que hace diez años, cuando fue 1.8%, motivo por el cual debía continuarse con los programas y proyectos, a fin de atender la situación del país (INEC, 2024).

Las familias con personas que tienen discapacidad necesitan mantener relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, amigos/as y pareja, para llevar mejor una reorganización. A veces, se piensa en ese equilibrio, cuando tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades. En este proceso, una palabra clave es la aceptación. Sin embargo, aunque esta es la base, es importante saber que la familia es fundamental.

Una investigación que indaga en la perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, indica que las percepciones de los padres y madres, sobre el impacto de la discapacidad, aporta nuevas luces acerca de la existencia de estrategias de afrontamiento para conseguir una adaptación efectiva. Como plantea Lone et al.

(2024), las personas con discapacidad “a menudo enfrentan desafíos en estos dominios, lo que lleva a una disminución de la calidad de vida general”(p.2).

En este sentido, la perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, confirma que existe un ajuste y un bienestar general parecido en familias de personas con discapacidad y las que viven sin discapacidad. Por ejemplo, se encuentran reacciones de los padres y madres, ante la percepción de la discapacidad de sus hijos y el significado que tienen es que guarda relación con la realidad histórica y el contexto social en el que viven. (Verdugo et al., 2021). Se trata de interpretaciones tremendamente negativas al aceptar a priori que el nacimiento de un niño con discapacidad es siempre un suceso trágico.

Sin embargo, afortunadamente, actualmente, la visión sobre las reacciones de las familias ante un hijo con discapacidad, ha evolucionado hacia interpretaciones más positivas. Parece existir un consenso casi universal en considerarlo un acontecimiento estresante. Aparece como una carga objetiva de estrés, consecuencia de las múltiples demandas y retos asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición.

Muchos han indicado que determinadas variables, como tipo y grado de discapacidad de los hijos, estatus socioeconómico, cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias, valores y de percepciones positivas, acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad, o relación

colaborativa con los profesionales de sus hijos, tienen un papel explicativo (Verdugo y Calero, 2023). Se promueven enfoques cuya meta es la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación de los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación. Debe concertar planes de intervención que contribuyan a aumentar la autonomía de todos los miembros.

El impacto de la discapacidad en la familia, debe conllevar a identificar necesidades y fortalezas. Considerar la resiliencia, examinarse experiencias, percepciones y emociones positivas de los padres y las madres expresan; procurar efectos de equilibrio entre lo bueno y lo malo. Por tanto, los sentimientos, la calidad de vida y la discapacidad son temas que enriquecen enfoques de intervención, cuya meta es la mejora con una visión centrada en beneficios que puedan generarse.

2.1.7. Derechos de las personas con discapacidad en Panamá

Existen varias leyes y disposiciones que establecen acciones para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Estas, señalan obligaciones a diversos actores gubernamentales, sector privado, entidades comerciales, municipios, asociaciones, medios de comunicación y a gremios transportistas públicos/privados para asegurar el proceso de equiparación de oportunidades para la población caracterizada por necesidades especiales en muchos aspectos de su vida.

En 1952, cuando se creó el Instituto Panameño de Habilitación Especial-IPHE, el país inicia la atención separada y proteccionista hacia la población con discapacidad. (Instituto

Panameño de Habilitación Especial, Historia institucional, s/f). En los años 60, el Movimiento de Vida Independiente da protagonismo a estos ciudadanos y en la década de los 80, a nivel internacional, el Programa de Acción Mundial pone a estas personas en uso pleno del derecho a la igualdad de oportunidades y se inicia un proceso de apoyo general (De León, 2018).

En Panamá, sin embargo, continuó creciendo y desarrollándose el modelo de atención separado, se fortalecieron instituciones como el IPHE y los servicios de atención en salud se enmarcaron dentro del segundo y tercer nivel de atención, con claro enfoque médico rehabilitatorio y centralizados en policlínicas, centros de salud y hospitales, que brindan atención en segundo y tercer nivel. Este crecimiento mejoró la atención preferentemente a los usuarios de la Caja de Seguro Social.

Para enero del 2003, el gobierno evaluó los "Objetivos de Desarrollo del Milenio", pero no incluyó la discapacidad. Su Inclusión Internacional priorizó los propósitos en el año 2004 y fueron avalados por el Banco Mundial, señalando que el tema debía asegurar un enfoque estratégico en la lucha contra la pobreza. Con la instalación del nuevo gobierno el 1 de septiembre de 2004, por Decreto Ejecutivo 103 se establece la Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, con el objetivo de impulsar las políticas sociales para esta población (SENADIS, 2006).

Esta secretaría contempla la coordinación de asuntos comunitarios y la participación ciudadana, que garantiza la presencia de personas con discapacidad y asegura un rol activo a las asociaciones de, para y por las personas con discapacidad y sus familias. El 26 de octubre del mismo año, se instala el Consejo Nacional Consultivo para la Integración Social de las

Personas con Discapacidad (CONADIS), se elabora un Plan Nacional Estratégico (2004-2009) y, desde ese momento, se encuentra el 2010-2014.

El plan enmarcado en los Objetivos del Milenio y dentro del marco conceptual de los Derechos Humanos, el respeto a la diversidad, accesibilidad universal, equiparación de oportunidades, autonomía, vida independiente y participación, propone la salvaguarda de los derechos y el reconocimiento de la ciudadanía de esta población, convirtiéndose en una estrategia básica de la lucha contra la pobreza.

El Consejo Nacional estaba conformado por todos los estamentos del Estado y la sociedad civil, en general, así como las asociaciones y agrupaciones para y por las personas con discapacidad y sus familias. En el Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral se instala la Oficina para el Desarrollo Socio Laboral de la Población con Discapacidad, creada por el Decreto Ejecutivo N°9 del 8 de marzo de 2005 (SENADIS. 2009).

Como fruto del trabajo conjunto y mancomunado de las organizaciones para personas con discapacidad y las federaciones de padres de familia y amigos de estas personas, se promulga el 27 de agosto de 1999 la Ley N°42 de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, que es un instrumento jurídico que recoge en gran parte las necesidades, aspiraciones e intereses de esta población en temas, tales como: educación, salud, rehabilitación.

Durante los últimos años, la integración activa de las personas con discapacidad a la sociedad se ha constituido como una de las mayores preocupaciones a nivel mundial. Es por ello, que el Estado ha promovido y fortalecido el diseño de políticas públicas, basadas fundamentalmente en los derechos de las personas con discapacidad, procurando su inclusión e integración como ciudadanos del país, miembros de una familia y comunidad.

2.1.7.1. Marco legal a favor de la discapacidad

La década de los 90 en adelante consigue mejorar los Derechos Humanos para las personas con discapacidad de Panamá; al darse el crecimiento constante de sus organizaciones en la lucha y se consiguen avances legales sustanciales. Entre ellas:

- Constitución Política de la República de Panamá 1972: Carta magna que norma todo lo relacionado al accionar civil de quienes viven en el país. El Artículo 19 especifica que no habrá privilegios personales ni discriminación por razón de raza, nacimiento, clase social, sexo, discapacidad, otros (Ministerio Público, 2016).
- Ley N°47 de 1946- Orgánica de Educación, Artículo 1: la educación es un derecho y un deber de la persona humana, sin ningún distingo: edad, etnia, sexo, religión, posición económica, social o ideas políticas (Asamblea Legislativa, 1946).
- Ley Nº1 del 28 de enero de 1992: Ley de Protección al Discapacitado Auditivo.
- Ley N°1 de 28 de enero de 1992: se protege a las personas con discapacidad auditivo reconociéndose la lengua de señas como la lengua natural de las personas con discapacidad auditiva profunda. (Universidad Tecnológica de Panamá, 2023)
- Ley de Incentivo a favor de los empleadores que contraten Personal Discapacitado: (Decreto Nº88 del 7 de junio de 1993).

- El Código de la Familia introduce el Título VII, referente a disposiciones relacionadas con menores discapacitados físicos, mentales y sensoriales. (Ley Nº3 del 17 de mayo de 1994).
- Ley N°34 de 6 de julio de 1995, Se establece el acceso en equiparación de oportunidades a la educación regular a la población con necesidades educativas especiales asociadas o no a discapacidad (Universidad Tecnológica de Panamá, Leyes y Decretos sobre los Derechos de personas con Discapacidad, 2023).
- Creación de la Dirección Nacional de Personas con Discapacidad en el Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia-MINJUMNFA, 1997.
- Acuerdo Municipal N°19 del 10 de febrero de 1998: por el cual se establecen normas de diseño para la construcción de edificios de acceso al público y espacios, ubicados en el distrito de Panamá, dirigidas a garantizar la accesibilidad al entorno físico y las facilidades de uso a personas con discapacidad y/o movilidad reducida.
- Decreto Nº46 del 28 de diciembre de 1998: por el cual se establecen las normas para la atención de personas con discapacidad, se adoptan otras disposiciones con relación a la equiparación de oportunidades y facilidades que debe recibir la población y se le asignan funciones a la Dirección Nacional de Personas con Discapacidad.
- Ley N°42 de 27 de agosto de 1999: establece la Equiparación de Oportunidad para las Personas con Discapacidad, Artículo 19: La educación especial será coordinada por el Ministerio de Educación en su calidad de ente rector del sector educativo, a través del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) y de otras entidades públicas dedicadas a la rehabilitación y educación especial para personas con discapacidad (Ministerio de Gobierno, 1999).

- Decreto Ejecutivo N°1 de 4 de febrero de 2000, por medio del cual se establece la normativa para la educación inclusiva de la población con necesidades educativas especiales. (Universidad Tecnológica de Panamá, Leyes y Decretos sobre los Derechos de personas con Discapacidad, 2023)
- Decreto Ejecutivo N°88 de 12 de noviembre de 2002: por medio del cual se reglamenta la Ley Nº42 de 27 de agosto de 1999, por la cual se establece la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. (República de Panamá, 2002)
- Creación de la Comisión Nacional para la Atención Integral del Menor con Discapacidad, con el objetivo de coordinar acciones para la atención de menores con discapacidad, según Decreto Ejecutivo Nº582 del 18 de noviembre de 1992, derogado por el Decreto Ejecutivo Nº865-A del 27 de octubre de 2004.
- Ley N°23 de 28 de junio de 2007**:** por la cual se crea la Secretaría Nacional de Discapacidad (Universidad Tecnológica de Panamá, 2023).
- Ley N°25 de 10 de julio de 2007: por la cual se adoptan la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en Nueva York, por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006 (Universidad Tecnológica de Panamá, Leyes y Decretos sobre los Derechos de personas con Discapacidad, 2023).
- Ley N°134 de 31 de diciembre de 2013: establece la equiparación económica para las personas con discapacidad (República de Panamá, 2013).
- Ley N°15 de 31 de mayo de 2016, que reforma la Ley N°42 de1999 y se establece la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. (Universidad Tecnológica de Panamá, 2023)

2.1.8. Políticas públicas para personas con discapacidad

Los resultados de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad-PENDIS (2006), representaron un primer aporte en la búsqueda del conocimiento sobre la realidad nacional de las personas con discapacidad. Y en el marco de convenios y declaraciones internacionales sobre el tema, firmados por el país, se elaboró la Política de Discapacidad de la República de Panamá, a cargo de la Secretaría Nacional de Discapacidad, en 2009, con el objetivo de promover y consolidar la inclusión social de la población con discapacidad y su familia, a fin de garantizar su Desarrollo Humano pleno (SENADIS, 2009).

Esta política promueve el desarrollo humano y descansa en principios de carácter ético, como son: el respeto a la dignidad humana y a los derechos sustanciales sin distingo de edad, religión, sexo, condición social o discapacidad. Además, la equidad e igualdad de oportunidades, independientemente del género, región y etnia destacando que hombres y mujeres, así como áreas urbanas, rurales e indígenas deben tener garantizadas las condiciones de acceso a las oportunidades en igualdad. Agregó, también:

- La solidaridad e integridad expresadas a través de la sensibilidad hacia la discapacidad, la comprensión de la magnitud del problema en el país y del compromiso ético que la sociedad tiene con la atención de esta población.
- El respeto a la diversidad es el reconocimiento de la diferencia para proceder a su aceptación y al compromiso para su atención con una visión propositiva.
- La autonomía y vida independiente que promueva un mayor grado de autosuficiencia y desarrollo personal; así, como el logro de metas de la población con discapacidad para su plena realización.

- La inclusión social de las personas con discapacidad como ciudadanos con plenos derechos y con la debida protección por parte del Estado para que este pueda participar y aportar a la sociedad panameña. SENADIS (2009)

Como se observa, todo este plan con leyes y políticas va acorde con los Derechos Humanos y, así, se tiene la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Entre ellos:

- **Derecho a Permisos para atender tutelados**

Para los efectos de los permisos a que tienen derecho los padres, madres o tutores de personas con discapacidad para asistir a las citas médicas y tratamientos de los mismos, se entenderá por tiempo necesario, un máximo de 144 horas al año. Estas horas no deben ser computadas del tiempo que tienen derechos por permisos personales e incapacidades propias. Cuando la atención o tratamiento de la persona con discapacidad requiera de un período superior al establecido, los padres, podrán acordar con el empleador lo necesario para la debida atención de su familiar o tutelado.

Los padres, madres o tutores de personas con discapacidad, que hagan uso de estos derechos que le confiere la ley y el presente reglamento, deben presentar al empleador un certificado, en el cual justifique el tiempo del tiempo utilizado en cada cita de atención, tratamiento o servicio. Se hace énfasis que hasta tanto no se modifique la norma (Ley 42 y su Decreto Reglamentario), el beneficio de estas horas está dado para funcionarios con discapacidad, padres o madres de personas con discapacidad y tutores legalmente constituidos.

Para los demás grados de consanguineidad y vínculos, aplicará el uso de los permisos personales e incapacidades propias.

La persona con discapacidad se incluirá en el sistema educativo. Las personas con discapacidad tienen derecho a la educación en general, a la formación profesional y ocupacional y a servicios rehabilita torio y psicoeducativos eficaces, que posibiliten el adecuado proceso de enseñanza aprendizaje regular, el cual debe proveer los servicios de apoyo y las ayudas técnicas, que permitan el acceso al currículo regular y la equiparación de oportunidades.

Así, la educación especial fue garantizada e impartida a aquellas personas que, en razón de su discapacidad, lo requerían dentro del sistema educativo regular. Será coordinada con el Ministerio de Educación en su calidad de ente rector del sector educativo, a través del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) y de otras entidades públicas dedicadas a la rehabilitación y educación especial para personas con discapacidad.

- **Derecho al Trabajo**

La Ley N°42 de Equiparación e Igualdad de Oportunidades establece que una persona con discapacidad, a igual nivel de capacitación no puede ser discriminada al solicitar empleo. Suprimió el literal 5 del Artículo 213 del Código de Trabajo que establecía que posibilitaba el despido por razón de discapacidad. La tasa de desempleo correspondiente a las personas con discapacidad era de 18%. Sin embargo, esta cifra va en aumento en virtud de que un alto porcentaje de personas con discapacidad debía ser considerado como población económicamente inactiva. (Contraloría General de la Republica de Panamá, 2010).

También, en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, cuyo objeto fue establecer medidas eficaces para lograr la igualdad y la participación plena en la sociedad; las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para estas personas, adoptadas en 1993, en las que se indican las responsabilidades de los estados y las metas que se deben alcanzar en relación con estas personas. La discriminación es la distinción que se hace hacia las personas con discapacidad. Es una práctica que impide o anula el reconocimiento, goce o ejercicio de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

- **Derecho al Libre Desplazamiento**

Este derecho es la eliminación y adecuaciones de las barreras físicas, con el fin de tener acceso a las instalaciones de salud, educación, trabajo, cultura, etc. Desde el año 1998, se ha organizado un Programa de Acción para la integración socioeconómica de las personas con discapacidad, con apoyo de la Oficina Internacional del Trabajo (OIT). Dicho plan no se ha logrado llevar a cabo, surge la necesidad de revisarlo y concretar las acciones propuestas en este marco. (Organización Internacional del Trabajo, 2010). En términos generales, entre las barreras principales que tienen las personas con discapacidad para optar por un empleo, son:

- Ambientes de trabajo inaccesibles
- Transporte no adaptado
- Falta de programas educativos y de entrenamiento suficientes
- Falta de un programa agresivo de colocación
- Barreras culturales y actitudinales (el prejuicio, desconfianza y desconocimiento por parte de los empleadores acerca de las potencialidades de las personas con discapacidad al momento de contratar.
- Desconocimiento de leyes sobre empleo y falta de cumplimiento de las leyes existentes.

- Rigidez en los horarios de trabajo, en las actividades y tareas designadas, falta de sensibilización social
- Falta de concienciación de empleadores en cuanto a otorgar trabajo por rendimiento y no por lástima.
- Trabajo y desarrollo laboral, una suma igual al salario mínimo por cada persona dejada de contratar, durante todo el tiempo que dure su renuencia.
- Los fondos, así, creados deberán ser depositados en una cuenta especial y se utilizarán para brindar cursos de capacitación laboral y ayudas de autogestión a esta población.

Entre los aspectos que sobresalen al analizar la situación del acceso al trabajo de las personas con discapacidad, están:

- Empleo y calidad de empleo, desempleo y salud, sectores formales e informales, trabajo infantil.
- En el caso de los trabajadores con discapacidad motriz, generalmente no se cuenta con condiciones de accesibilidad para que los trabajadores puedan desempeñarse eficientemente.
- No se dan las adaptaciones a los puestos de trabajo, lo que ocasiona que usualmente en los casos de discapacidad adquirida, las personas terminan siendo pensionadas por discapacidad.
- La falta de comunicación y comprensión ocasionan muchos problemas de malas relaciones laborales entre sus superiores y compañeros de trabajo, que ocasionalmente pueden derivaren despido injustificado. (Organización Internacional del Trabajo, 2010)

- El Trabajo Infantil: se observa fundamentalmente en áreas campesinas y suburbanas en adolescentes que presentan lento aprendizaje o retardo leve, ya que se abusa de su condición de discapacidad para demandar tareas de carácter manual con poco beneficio para el trabajador y sin protección social.

- **Derecho al Desarrollo Social**

Implica la plena participación de las personas con discapacidad en actividades recreativas, deportivas y culturales, como parte integral de su inclusión y bienestar. En este sentido, el Estado tiene la responsabilidad de garantizar que los espacios públicos y privados destinados a tales actividades sean accesibles, seguros y adecuados para todos, sin distinción. Esto incluye la eliminación de barreras físicas, sensoriales y actitudinales que limiten la participación, así como la implementación de ajustes razonables y el diseño universal en infraestructuras y servicios.

- **Derecho a la Educación**

Las instalaciones en los diferentes centros educativos deben comprender entornos integrados para un mejor desarrollo de las personas con discapacidad, así como la flexibilidad tanto de los horarios como de los maestros. También, garantiza el aprendizaje del Sistema Braille y del Lenguaje de Señas. Y el acceso a la educación superior, a la educación de adultos y a otras modalidades educativas.

- **Derecho a la Salud**

Es importante que el Estado facilite la prestación médica en materia de prevención, atención y rehabilitación, y considere siempre que la discapacidad no es una enfermedad. El

Artículo 14, en primer lugar, garantiza a las personas con discapacidad tiene derecho a la salud y al proceso de habilitación y rehabilitación integral.

- **Derecho a la Rehabilitación**

Se deben asegurar servicios de estos a fin de que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de autonomía y movilidad. El Artículo 24 de la Ley 42 de 27 de agosto de 1999 se refiere al acceso de las personas con discapacidad, a la igualdad de oportunidades, la cultura, el deporte, la información y la comunicación (República de Panamá, 1999).

- **Derecho a la Identidad y la Inclusión Social**

Los Artículos 18 y 19 plantean otros temas significativos. El primero hace referencia al derecho al desplazamiento, lo que implica también el derecho de las personas con discapacidad a entrar y salir del territorio (con una redacción ambigua). También, sobre el tema del Derecho a la Identidad, enfatizando lo relacionado con la nacionalidad.

- **Derecho a la Sexualidad**

Los derechos sexuales y reproductivos son un conjunto de libertades fundamentales reconocidas en diversos documentos internacionales, que garantizan el disfrute pleno de la sexualidad, así como la capacidad de tomar decisiones informadas y libres sobre la propia vida sexual y reproductiva. Estos derechos incluyen el acceso a la salud sexual, que fue definida por la Organización Mundial de la Salud, en 2002, como un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. (SENADIS, 2019)

- **Derecho a un nivel de vida adecuado y protección social**

Se contempla la situación de las personas con discapacidad en situación de pobreza o en riesgo de caer en la pobreza. Por eso, se plantea como un derecho alcanzar un nivel de vida adecuado en materia de alimentación, salud y educación, así como con acceso a planes sociales. Contempla el derecho al agua potable, la vivienda digna y al medio ambiente.

Algunos de los instrumentos son convenciones o tratados y de cumplimiento obligatorio para los estados que los han ratificado. Otros, las declaraciones o estándares internacionales de Derechos Humanos, aunque no son legalmente vinculantes, pueden ser utilizados para interpretar las obligaciones de las convenciones internacionales. Los que se pueden usar como guía para la formulación o revisión de políticas, planes o programas, para la promulgación de la legislación pertinente y para la reestructuración de servicios de salud para beneficio de las personas con discapacidad.

Las directrices internacionales que Panamá apoya, desde 1982, de las Naciones Unidas crea el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y durante los siguientes años se proclaman y adoptan muchos otros documentos y programas tendientes a atender las situaciones que afectan a la población con discapacidad. Posteriormente, en el año 1992, se instaura el 3 de diciembre como Día Internacional de las Personas con Discapacidad y se continúa incidiendo en el tema, por lo que es de importancia internacional. (Organización de las Naciones Unidas, 2021)

El deber del Estado es garantizar los derechos y deberes de las todas personas con discapacidad. Evitar la discriminación laboral, escolar, social y familiar, ser recluidas, marginadas y discriminadas, abandonadas en entidades o en sus propios hogares, por lo que el mayor reto es que sean reconocidas como Personas con Discapacidad y no como inválidos o impedidos; así como la urgencia de concienciar a la población en los derechos que tienen y su habilidad para desarrollar una vida plena y productiva.

- **Derecho al acceso a la Información y la Comunicación**

Las personas con discapacidad y, cuando proceda, sus familias y quienes abogan en su favor deben tener acceso en todas las etapas a una información completas sobre el diagnóstico, los derechos los servicios y programas disponibles. Esa debe presentarse en forma que resulte accesible para las personas con discapacidad. Trata de que los padres de los niños con discapacidad tengan información de cómo diagnosticar y tratar la discapacidad, incluyendo servicios de apoyo públicos y privados.

2.1.9. Derechos de las personas con discapacidad, a través de programas y organizaciones nacionales e internacionales

El Artículo 3 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, presenta que toda persona tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad. Los Derechos Humanos son inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles. (Organización de las Naciones Unidas, 2021). De ahí, que se obsrven:

- El derecho a la vida, la libertad y la seguridad de la persona

- La libertad de asociación, expresión, reunión y circulación
- El derecho al más alto grado posible de salud
- El derecho a no ser sometido a arresto o detención arbitrarios
- El derecho a un juicio imparcial
- El derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias
- El derecho a alimentos en cantidad suficiente, vivienda y seguridad social
- El derecho a la educación
- El derecho a igual protección de la ley
- El derecho a no ser objeto de injerencias arbitrarias en la vida privada, la familia, el domicilio o la correspondencia
- El derecho a no ser sometido a tortura ni a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.
- El derecho a no ser sometido a esclavitud
- El derecho a la nacionalidad
- La libertad de pensamiento, de conciencia y de religión
- El derecho a votar y a participar en la dirección de los asuntos públicos
- El derecho a participar en la vida cultura

Las Naciones Unidas ha tratado de elevar la posición de las personas con discapacidad y de mejorar su vida. El interés por el bienestar y los derechos tiene raíces en sus principios fundamentales, basados en los Derechos Humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Ha calculado que el 10% de la población mundial sufre algún tipo

de discapacidad. Dos tercios de ellas viven en los países en desarrollo (Organización de las Naciones Unidad-CEPAL, 2018).

El enfoque de Derechos Humanos considera los aspectos individuales de la persona con discapacidad en relación con un contexto social, cultural y físico. Las condiciones de interacción entre el individuo y el entorno, así definido, son las que establecen la magnitud de la discapacidad de un individuo su familia y la sociedad. Todo esto, lleva a decir que en los últimos años se dice que la situación de las personas con discapacidad es una cuestión de derechos humanos.

- **Importancia de la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad y su importancia en el marco legal**

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, siendo el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores. Los derechos presentados en la Declaración Universal serían suficientes para proteger a todos, pero en la práctica, a ciertos grupos como las mujeres, los niños y los refugiados. De aquí, que las personas con discapacidad han sido consideradas, a través de la historia, como individuos que requieren la protección de la sociedad y evocan simpatía más que respeto. (Organización de las Naciones Unidas, 2014)

La Convención es un paso importante para cambiar la percepción de la discapacidad y asegurar que las sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible, sea como fuere. El propósito es

promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación.

Marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí una discapacidad. Esta, a su vez, incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo. Algunas personas tienen más de una forma de incapacidad y muchas, si no todas, podrían llegar a tener alguna discapacidad en algún momento de su vida debido a lesiones físicas, enfermedades o envejecimiento.

- **Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad**

Al sancionarse los Derechos Humanos en el año 2000 para diciembre de 2006 se dicta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta vez sí se trata de un instrumento de derechos humanos, que técnicamente integra el Derecho Internacional de los Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas, 2014). Reafirma la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación.

Por otra parte, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional es firme en la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares.

- **Documentos Básicos que definen los Derechos de los Niños con Discapacidad en Latino América**
  - La Convención sobre los Derechos del Niño
  - La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación por Razones de Discapacidad
  - Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad.

Estos documentos, según la Organización de las Naciones Unidad-CEPAL, (2018) señalan “los desafíos que la región enfrenta con relación al cumplimiento de los derechos de todos los niños, niñas y adolescentes, se enmarcan en la aspiración de alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible y hacia 2030” (p.2), para que sea posible afirmar que se ha avanzado de forma sostenida hacia la consecución de la meta de no dejar a nadie atrás.

2.2. El servidor público

2.2.1. Conceptualización

El servidor de una institución está regulado por la carta magna de todo país. Así, se encuentra el Artículo 299 de la Constitución de la República de Panamá y especifica que es una

persona nombrada temporal o permanentemente en cargos del Órgano Ejecutivo, Legislativo o Judicial, de los municipios, entidades autónomas y semiautónomas, en general, las que perciban remuneración del Estado. Igualmente, la Ley 9 de 1994 explica lo mismo. (Procuraduría de la Administración, 2020)

Uno de los conceptos más entendibles es el que ofrece Pérez y Gardey (2021), quienes anotan: “servidor público es una persona que brinda un servicio de utilidad social. Esto quiere decir que aquello que realiza beneficia a otras personas y no genera ganancias privadas (más allá del salario que pueda percibir el sujeto por este trabajo)” (p.1). Este tipo de trabajador entra a servir a una institución del Estado, sean hospitales, escuelas, fuerzas de seguridad; en este caso, en las unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social de Los Santos; se encargan de hacer llegar el servicio público a toda la comunidad.

De acuerdo con la Procuraduría de la Administración (2012), servidores públicos “son todas las personas incorporadas al desarrollo de las actividades realizadas propiamente por la administración y que, por tanto, están relacionadas con ella por una relación de servicios retribuidos y regulada por el Derecho Administrativo” (p.3). En este concepto general, los servidores de nombramiento y los que ascienden a los cargos por la vía de elección popular; así como abarca, tanto las personas que prestan sus servicios al gobierno central, como a las entidades descentralizadas.

Es una persona orientada principalmente por el deseo de servir y atender las necesidades de las ciudadanas y ciudadanos, poniendo a disposición de la nación sus capacidades, con el

fin de contribuir al desarrollo de ésta y anteponiendo los máximos fines del Estado a cualquier propósito o interés particular. Suele administrar recursos que son estatales y pertenecen a la sociedad, la riqueza realmente es de la comunidad (República de Panamá, 2004).

2.2.2. Características

Castañeda (2017) explica que una de las primeras características del servidor público moderno es "tener habilidades para el liderazgo para que pueda trabajar y entregar resultados eficaces" (p.1). Entre otros:

- Motivador: factor para que las personas que trabajan en el sector público vayan a cumplir sus funciones de la mejor manera y puedan ayudar a que los objetivos institucionales se cumplan en la fecha programada.
- Promueve el diálogo: básico en el sector público para llegar a consensos rápidamente. Con esto, será capaz de conversar cara a cara para sacar adelante sus proyectos.
- Serenidad: en situaciones extremas y de crisis, el servidor público moderno debe saber guardar la calma para no transmitir la desesperación a sus compañeros. Así, podrá lidiar con las presiones del corto y largo plazo gracias a una toma de decisiones inteligente.
- Enfocado en resultados: si el servidor público no llega a su trabajo con la idea de alcanzarlos entonces no ayudará al desarrollo general.
- Sabe delegar: crear una línea horizontal de trabajo para empoderar a su equipo, motivarla y, como consecuencia, cumplir o superar los objetivos.

También, Lewis (2018) ofrece algunas características que se convierten en cualidades importantes en todo trabajador de una institución pública:

- Amabilidad: paciencia, resiliencia y amabilidad. Todos deben ser inteligentes, pero su distinción será ser amable. Los que son amables crean formas inclusivas y poderosas para diseñar, dar forma, entregar y evaluar ideas brillantes para seguir aprendiendo.
- Juicio astuto: capacidad de ver a través de alguien; así, el servidor público se encuentra en una posición única: imaginación, trabajo duro, trabajo en equipo y una mente abierta.
- Habilidades preparadas para el futuro: el cambio no es solo en los poderes geopolíticos, sino en los poderes crecientes de las ciudades, de los sectores privados, de la sociedad civil. Necesita un replanteamiento, no solo de las habilidades, los servicios y los programas, sino del tipo de talento y habilidades para las que es contratado. Deben ser alfabetizados en datos y tecnología para comprender los poderes y las oportunidades que brinda las tecnologías emergentes. Necesitan la capacidad de ir más allá de los programas, políticas de marcar, adoptar enfoques y socios innovadores.
- Equidad: un buen servidor público tiene la calidad de operar desde una premisa de ideas y principios, no intereses individuales y agendas partidistas.
- Tenacidad: la vocación y el compromiso civil exigen el deseo constante de mejorar la calidad de vida de la sociedad, su situación actual y sus oportunidades futuras. Todo el mundo busca lo mejor para sus familias, pero un funcionario busca lo mejor para todas las sociedades y países. Necesitan tenacidad y constancia para lograr resultados prácticos que mejoren la vida de las personas; para construir esa visión de una sociedad mejor.
- Un sentido del deber: entra en juego la integridad como valor para los servidores públicos. Siempre debe tener en cuenta que es un puesto de servicio al bien público.

- Un toque de rebeldía: los servidores públicos más efectivos son aquellos que desafían constantemente sus propias ideas y prejuicios, la forma en que siempre se ha hecho y a los principales líderes intelectuales. Los que son efectivos colaboran con socios desafiantes. El desafío y la colaboración conducen a la innovación, y eso es lo que nos ayudará a todos a resolver algunos de los problemas más apremiantes de esta sociedad.

2.2.3. Funciones

Las funciones que ejerce un servidor público están sujetas a diversos reglamentos y normativas que emanan del Estado, a través de sus instituciones. La Constitución Nacional de 1972 es la norma. Tienen la posibilidad de desarrollarse a nivel profesional de un modo que no conseguirían en las empresas privadas/públicas. Cumplen tareas en el ámbito legislativo, ejecutivo, administrativo o judicial, o en instituciones que dependen del Estado, como hospitales, fuerzas de seguridad, instituciones para atender personas con discapacidad, otras.

El Estado cuenta con mecanismos para contratar funcionarios de manera objetiva (por mérito o concursos públicos). Suele brindar mayores beneficios que el sector privado (jornadas más reducidas o mayor cantidad de días de vacaciones), a modo de incentivo para que el personal mejor capacitado e idóneo tenga interés en ocupar este tipo de puestos al servicio del Estado.

La Procuraduría de la Administración (2004), presenta en el Decreto Ejecutivo N°246 de 15 de diciembre de 2004, un ejemplo de lo que es el servidor público de la Universidad de Panamá y dice que su función es “toda actividad permanente o temporal, remunerada o ad

honorem, realizada por una persona natural en nombre o al servicio del Estado en cualquiera de las instituciones a que se refiere el artículo anterior, con independencia de su nivel jerárquico" (p.1).

Así mismo, se establece que su evaluación es parte de la ley. En el Artículo 119, dice que los resultados de la Evaluación del Desempeño Laboral del servidor público merecen consideración para fundamentar las acciones que se decidan, en relación con: ascensos, licencias, traslados, renovación de contratos, despidos, cursos de capacitación, reclasificación, antigüedad, nombramientos, concursos, remuneraciones, los programas de incentivos y otros que se desarrollen (Procuraduría de la Administración, 2004).

Los servidores públicos son un recurso humano que se encuentra dentro de la gestión pública, provee bienes y servicios públicos a la ciudadanía en diversas materias como: educación, salud, seguridad, desarrollo social, desarrollo económico, tesorería, finanzas, entre muchos otros. Estos actores se hayan distribuidos en los tres niveles de gobierno (local, estatal y federal), de modo que para la Administración Pública es importante que estén preparados para conseguir una confianza y en lo que este desempeña.

Es decir, la presencia de personal profesional, dentro de la gestión pública, es factor determinante para las tareas que estos desarrollan, conforme a como se realicen, se definirá qué tan beneficiosas son para la sociedad. Es muy importante resaltar la autonomía, tanto de los Estados por contar con personalidad jurídica, por lo que cada uno se responsabiliza de sus gastos y servicios denominados públicos (alumbrado público, limpieza, panteones, entre otros).

Los servidores públicos deben contar con una formación profesional que vaya de la mano con su perfil y puesto, donde se desenvuelven. Por ello, dentro instituciones públicas es común contar con profesionistas en Economía, Derecho, Contabilidad y otras carreras, allegadas a las Ciencias Sociales, que son vinculados a diferentes áreas, con el fin de que puedan realizar tareas eficientes. La complejidad y desarrollo en las tareas, dentro de la Administración Pública es enorme, por lo que interviene personal allegado a los asuntos públicos, empresarios, actores sociales y académicos (Patlán, 2021).

2.2.4. Principios éticos

El gobierno del expresidente Guillermo Endara (q.d.e.p.), a través del Decreto Ejecutivo N°13 planteó principios de acuerdo a los siguientes postulados básicos:

- Lealtad: todos los actos se guían e inspiran por el amor a la Patria, sus símbolos e instituciones; por el respeto a la Constitución y las leyes; y por la más firme creencia en la dignidad de la persona humana.
- Vocación de Servicio: entender y aceptar que trabajar para el Estado como Servidor Público, constituye al mismo tiempo el privilegio y el compromiso de servir a la sociedad, porque los ciudadanos contribuyen a pagar un salario.
- Probidad: todos los recursos y fondos, documentos, bienes y cualquier otro material confiado a un manejo o custodia se debe tratar con absoluta probidad para conseguir el beneficio colectivo.
- Honradez: se ha de actuar sin privilegiar ni discriminar a nadie a través de la dispensa de favores o servicios especiales en el desempeño del cargo, ni recibir beneficios ni

remuneraciones adicionales a los que legalmente tengan derecho por el cumplimiento de sus deberes.

- Responsabilidad: estar preparado para responder de todos los actos, de manera que el público, en general, y la gente con que se trata en particular, aumentan permanentemente su confianza en el servidor público, el Estado y la capacidad de servicio.
- Competencia: tener y demostrar los conocimientos y actitudes requeridos para el ejercicio eficiente de las funciones que desempeña y actualizarlos permanentemente para aplicarlos al máximo de su inteligencia y esfuerzo.
- Efectividad y Eficiencia: compromiso de aplicar los conocimientos y experiencias de la mejor manera posible, para lograr que los fines y propósitos del Estado para que se cumplan con óptima calidad y en forma oportuna.
- Valor Civil: ser solidario con los compañeros y conciudadanos; pero admitir el deber de denunciar y no hacerme cómplice de todo aquel que contravenga los principios éticos y morales contenidos en este instrumento.
- Transparencia: aceptor demostrar en todo tiempo y con claridad suficiente, que las acciones como servidor público se realizan con estricto y permanente apego a las normas y principios jurídicos y sociales. (Asamblea General, s/a)

A este respecto, el Código de Ética, Capítulo II, desde el Artículo 3 al 12, enmarca los principios generales y del Capítulo III, desde el Artículo 33, los principios particulares como aptitud, capacitación, legalidad, evaluación, veracidad, discreción, declaración jurada patrimonial, obediencia, independencia de criterio, equidad, igualdad de trato, ejercicio

adecuado del cargo, colaboración, uso debido de la información. (Procuraduría de la Administración, 2019)

2.2.5. Importancia de los servidores públicos en la comunidad

Las problemáticas pueden tener respuestas o posibilidades de éxito, a través de iniciativas que llegan a una comunidad con el servidor público. Por tanto, este trabajador debe sensibilizarse en materia de deberes y derechos, con el objetivo de estar bien. En cuanto a capacitación se refiere, brinda material teórico y conocimientos técnicos, como los recursos necesarios para responder a las potenciales inquietudes de los ciudadanos. (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos, 2020)

Se incluye la divulgación de dichos conceptos a todo público, la prensa y la televisión. De esta manera, el desempeño de una institución gubernamental o estatal dependerá de los servidores públicos, solo es posible tener éxito si están muy cerca de la comunidad y percibidos como parte de ella; son, también, padres, abuelos, hijos; deben proteger a los niños y otros miembros en calidad de ser personas que no pueden defenderse.

2.2.6. Derechos y Deberes de los servidores públicos

El ingreso a una función pública manifiesta la relación de servicio, a través de los mecanismos de selección del personal, las oposiciones y sus requisitos, la publicidad de las convocatorias, la posibilidad de subsanación de las solicitudes, los concursos, con la frecuente discusión en torno a los méritos, la composición de los órganos de selección, o los recursos

contra sus decisiones. Todo ello, sin olvidar la selección del personal interino, el trabajo y los criterios de su formación.

Una vez ingresado el funcionario, surge su Carrera Administrativa, a través de la cual va consolidando sus logros y ascendiendo progresivamente, a través de los sucesivos grupos o escalas a puestos de mayor cualificación profesional; instrumentos como la promoción interna, o la superación de cursos de perfeccionamiento generan situaciones diferentes (República de Panamá, 2004).

En la necesidad de coordinar requerimientos personales se originan diferentes situaciones, tales como los servicios especiales, la expectativa de destino, la excedencia forzosa, o las distintas modalidades de excedencias voluntarias por interés particular, por cuidado de familiares (madres**,** hijos, hermanos, otros), por prestación de servicios en el sector público u otras razones, debiendo conocerse con la necesaria precisión. Los efectos que se derivan para el funcionario, no sólo son retributivos, sino en materia de antigüedad o derechos, entre otros.

Todo esto, incide asimismo en el ámbito de la protección del funcionario, tanto asistencial régimen de seguridad social, como personal derecho a la intimidad, igualdad de trato, seguridad e higiene en el trabajo, suscripción de seguros de responsabilidad civil, o profesional, adecuación del puesto de trabajo a sus aptitudes, formación profesional, derecho a las invenciones y en la garantía de su derecho al cargo, revistiendo de las necesarias garantías

los supuestos de remoción del puesto de trabajo o cambios de destino impuestos por causas organizativas. (República de Panamá, 2004).

Y junto a sus derechos de índole individual, también, se analizan los que pertenecen al funcionario en cuanto integrante de un colectivo que debe defender sus intereses frente a la institución, en este caso, la Administración; y en este sector, se estudian los derechos de sindicación, reunión, representación, participación institucional y, muy especialmente el de negociación colectiva y sus límites, fuente de una gran conflictividad, cuya solución se ha judicializado.

También, se tratan de forma individualizada los deberes que pesan sobre el funcionario público, entre los que pueden destacarse su jornada y horario, en sus diferentes modalidades, el deber de residencia, de neutralidad política, responsabilidad, conocimiento de la lengua autonómica, subordinación a los superiores, lealtad, así como los vinculados a su capacidad y actitud profesional. Y, obviamente, mereciendo un tratamiento particular, los derivados del régimen de incompatibilidades a los que está sujeto el servidor público, tanto respecto a sus actividades públicas como privadas.

Finalmente, se indica igualmente que, junto a lo que constituyen referencias que afectan con carácter general a todo el colectivo funcionarial, se ha intentado asimismo descender a tratamientos más particularizados de colectivos concretos, como es el caso del personal interino o eventual, del laboral, del estatutario, o de los funcionarios locales con habilitación de carácter nacional, pues todos ellos presentan, además, sus problemáticas específicas que no pueden ser

obviadas, tanto en relación con el acceso a sus puestos de trabajo, como la movilidad o el régimen retributivo, entre otros aspectos.

2.3. La familia como red de apoyo frente a la discapacidad

Díaz et al. (2020), explican que la familia es un grupo, desde la antigüedad, con presencia en la sociedad y clave para la vida de los individuos, porque:

> es el grupo social, en el que se estrechan una serie de lazos que han sido característicos en el transcurrir del tiempo y la historia; sin embargo, estas tienen características especiales, dependiendo de la época y contexto cultural. Dentro del grupo familiar, hay funciones y tareas que se desempeñan, entre las cuales se pueden mencionar: la comunicación y los objetivos comunes; siendo que estos juegan un papel trascendental para que la familia llegue a ser exitosa. (p.2)

El impacto que sufre una familia al momento del descubrimiento de la discapacidad de uno de sus miembros, sea un menor o una persona adulta es importante, pero lo es más la forma en que esta se enfrenta a ello. La familia pasa por una serie de **e**tapas, como son:

- Negación: conservando la esperanza de un error en el diagnóstico.
- Agresión: se puede llegar a culpar un progenitor al otro.
- Negociación: no llegan a asumir del todo la discapacidad del niño, por lo que se muestran abiertos al diálogo, pero negocian con el médico y el propio niño.
- Depresión: cuando dentro del ámbito familiar se comienza a comentar la enfermedad del hijo puede llegar a surgir un agotamiento, tanto físico como mental.

- Aceptación: esta puede ser total o parcial; resulta estable durante el tiempo, a pesar de que, en algún momento de la vida, se pueda solapar con alguna de las anteriores etapas (UNIR, Familia y discapacidad: la importancia de la familia en menores con discapacidad, 2020).

Se debe partir siempre de un buen diagnóstico y, sobre todo, de las pautas que se deben seguir para que la persona consiga potenciar sus puntos fuertes y lograr hacer de la discapacidad una característica personal y no algo remarcado como negativo. La familia juega un papel fundamental en este proceso, ya que generará todo tipo de sentimientos hacia este descubrimiento. Sin duda, el motor fundamental para el desarrollo de los acontecimientos será cómo estos asuman la enfermedad de su hijo, puesto que transmitirán un mensaje no verbal a la persona implicada y al resto de la familia.

Con la actitud optimista se consigue reforzar los sentimientos que puedan estar generando sus miembros con discapacidad o, por el contrario. Darán más importancia a las capacidades que este sí posee, reforzando su autoestima y su inclusión en la familia y en la sociedad. Tienen una serie de necesidades a nivel educativo y de desarrollo personal que se deben cubrir, como:

- La información que los profesionales pueden aportar para atender, ayudar y colaborar con el niño.
- La propia formación se le va a enseñar, pero, sobre todo, las estrategias, herramientas y técnicas que puede emplear la familia desde casa, colaborando en el proceso educativo. Se debe ayudar, fundamentalmente, a que acepten también los

sentimientos propios que se van generando durante el aprendizaje, a afrontarlos juntos y a trabajarlos.

- La orientación de instituciones expertas en estos temas ajenas al centro, que puedan prestarles ayuda y colaboración para trabajar con su hijo en casa.

2.3.1. La familia y su evolución

Páez (2016), citando a Ander-Egg (1995), plantea que: "la familia es una organización natural que siempre está en crisis, ya que es muy probable que siempre aparezcan nuevas formas de familia dependiendo la evolución de la sociedad, la cultura, los modelos matrimoniales y otros factores que influyen en sus modos concretos" (p.265). Es así, que se sabe que proviene del latín "famulus" y significaba sirviente o conjunto de criados que sirven a un señor. También, Márquez (2022), anota:

> Este significado tiene sus orígenes en la escritura Romana donde el padre de familia constituía la autoridad, "el señor" en quien se concentraban todos los poderes sobre las personas bajo su supervisión, se creaba el poder de controlar sus vidas en todos los aspectos posibles. La familia es la institución social permanente que configura la célula más trascendental de las sociedades, en la que el individuo debe encontrar las condiciones necesarias para realizarse íntegramente. (p.2)

Los hijos debían someterse a la autoridad del padre a quien le debían respeto y veneración, se encontraban expuestos al castigo corporal, la naturaleza corrompida del niño

requería gran severidad y golpes para su corrección. La mujer, obediencia a su marido, quien tenía derecho a castigarla físicamente en su afán de educarla y disciplinarla, con lo cual la ley apoyaba esta suma de autoridad porque era una forma de resguardo del orden social y de la tranquilidad pública.

Actualmente, la familia ha evolucionado, ya no es igual y camina a la par de la sociedad y la cultura, originando una diversidad en sus miembros. Esto influye en todas las variables que se relacionan a su estado, sea económico, social, educativo, cultural, político u otro. Camina hacia la inclusividad y revisa la estructura, ya que hoy no es factor determinante decidir si una familia es funcional o no, sino si vive de acuerdo a factores como. la armonía, la comunicación, las interacciones, el cuidado y ayuda mutua, el amor, el respeto y la unión.

2.3.2. Teorías relacionadas a la familia

- **Teoría Sistémica**

Concibe a la familia como una organización grupal que tiene rasgos universales y que se interrelaciona con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social. Sus integrantes construyen y mantienen una red de relaciones que les permite satisfacer necesidades biológicas y psicológicas, inherentes a la supervivencia humana, ya que no hay ninguna otra instancia social, que hasta ahora haya logrado remplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano.

Como sistema la familia se ajusta al concepto de causalidad circular, pues al ser un grupo de individuos interrelacionados cualquier cambio en uno de ellos afecta a los demás y al grupo

en sí; todo, en una cadena circular de influencia; donde cada miembro de una familia es interdependiente y se influyen unos a otros. Según Bezanillo y Amparo (2013), se le considera "el grupo primario por excelencia, debido a que la persona, desde su nacimiento, se encuentra inmersa en él y es ahí donde vive y desarrolla las experiencias y habilidades que servirán como base para la vida en todos los ámbitos de su existencia" (p.2).

- **Teoría de Sistemas Ecológicos**

Ruiz (2021) expone las influencias en los individuos y sus familias, originada con Bronfenbrenner en el 2006 y dice: "el principio básico es que el desarrollo infantil y juvenil está influenciado por diversos ambientes o ecologías (por ejemplo, las familias, los compañeros, las escuelas, las comunidades, sistemas de creencias socioculturales, y la economía" (p.1). Incluye múltiples interacciones con el entorno, o ambientes, dentro del microsistema de una persona (la familia, la escuela, los compañeros); cómo las relaciones entre entornos (mesosistema) pueden afectar lo que sucede dentro de ellos (por ejemplo, interacciones entre la escuela y la familia).

También, cómo los entornos dentro de los cuales los individuos no tienen presencia directa (exosistema y macrosistema) pueden afectar los entornos en sus microsistemas (cómo las experiencias de los padres en su lugar de trabajo afectan sus relaciones dentro de la familia). Por lo tanto, este modelo admite el análisis de la vida de las personas, como organismos vivos de características bio-psico-sociológicas especiales para vivir como individuos y en desarrollo entre los entornos en los que viven.

Todo esto sucede en un contexto histórico denominado cronosistema, que son los valores culturales que cambian con el tiempo, al igual que las políticas de las instituciones educativas o

los gobiernos en ciertos climas políticos. El desarrollo ocurre en un punto en el tiempo y el modelo ecológico examina los patrones de desarrollo, así como las interacciones entre el desarrollo del niño y el ambiente. Las implicaciones incluyen las políticas y prácticas sociales, que afectan a los niños, las familias y la crianza de los hijos y otros aspectos.

- **Teoría Funcionalista**

El papel de la familia en la sociedad tiene una noción de que ella es una institución social importante y que clave en la estabilización de la sociedad. Señalan que los miembros de la familia asumen funciones de estatus en un matrimonio o familia. Este grupo desempeña ciertas funciones que facilitan la prosperidad y el desarrollo de la sociedad. Su máximo exponente fue el sociólogo George Murdock, quien enumeró cuatro funciones residuales universales de la familia: sexual, reproductiva, educativa y económica.

Según, la familia (que para él incluye el estado del matrimonio) regula las relaciones sexuales entre individuos. No niega la existencia o el impacto del sexo premarital o extramarital, pero afirma que la familia ofrece una salida sexual socialmente legítima para los adultos. Esta salida da paso a la reproducción, que es una parte necesaria para garantizar la supervivencia de la sociedad. (Solé, 2016)

La familia, una vez que nacen los niños, desempeña una función vital en su formación para la vida adulta, como principal agente de socialización y enculturación. Es dentro de esta que enseña a los niños pequeños las formas de pensar y comportarse que siguen las normas, valores, creencias y actitudes sociales y culturales. Por ejemplo, en algunas familias, los padres

enseñan a sus hijos modales y cortesía, creyendo que un niño bien educado refleja a un padre bien formado.

Los progenitores, también, enseñan a los niños funciones de género, que son una parte importante de la función económica de una familia. En cada una, hay una división del trabajo que consiste en funciones instrumentales y expresivas. Los hombres tienden a asumir las instrumentales, que generalmente implican un trabajo fuera del entorno, el cual en torno brinda apoyo económico y establece el estado familiar. Las mujeres tienden a asumir las funciones expresivas, que generalmente implican trabajar dentro y proporcionar apoyo emocional y cuidado físico a los niños

- **Teoría del Conflicto**

Según la Teoría del Conflicto, las familias son consideradas como entidades privadas y autónomas, lo que implica que los asuntos familiares se manejan exclusivamente dentro del grupo, limitando la intervención externa, particularmente la del Estado. Esta perspectiva explica que muchos padres son reticentes a permitir la intervención gubernamental en la crianza de sus hijos o en las decisiones domésticas, defendiendo la privacidad familiar. Además, esta teoría resalta la función del poder dentro del núcleo familiar, señalando que la familia no siempre es un espacio seguro y armónico, sino que también puede ser un escenario donde se desarrollan conflictos y luchas de poder entre sus miembros. (Ritzer, 2019)

Este ejercicio suele implicar el desempeño de las funciones familiares. Los teóricos del conflicto estudian situaciones tan simples como la aplicación de las normas de padres a hijos, o cuestiones más graves como la violencia doméstica (cónyuge e hijos), agresión sexual, violación

conyugal e incesto. Algunas funciones se consideran sobre la división del trabajo doméstico una fuente común de discordia matrimonial.

El trabajo doméstico no ofrece salarios y, por lo tanto, no tiene poder. Los estudios indican que, cuando los hombres realizan más tareas domésticas, las mujeres experimentan más satisfacción en sus matrimonios, lo que reduce la incidencia de conflictos. En general, los teóricos de conflictos tienden a estudiar las áreas del matrimonio y la vida que involucran desigualdades en el poder y la autoridad, ya que reflejan la estructura social más amplia.

- **Teoría de Interaccionismo Simbólico**

Los interaccionistas miran al mundo en términos de símbolos y significados que se asignan. La familia es un símbolo, para algunos, es padre, madre e hijos; para otros, es cualquier unión que implica respeto y compasión. Los interaccionistas enfatizan que no es una realidad objetiva y concreta. Se convierte en una construcción social que está sujeta al flujo y reflujo de las normas sociales y los significados siempre cambiantes (Gadea, 2018).

Antes, el padre era un símbolo de conexión biológica y emocional con un niño. Con el desarrollo de más relaciones entre padres e hijos, a través de la adopción, un nuevo matrimonio, o el cambio en la tutela, la palabra padre hoy en día es menos probable que se asocie con una conexión biológica que con quien sea socialmente reconocido como responsable de la educación del niño. Del mismo modo, los términos madre y padre ya no están rígidamente asociados con los significados del cuidador y sostén de la familia. Estos significados fluyen más libremente a través del cambio de las funciones familiares.

- **Teoría de Perspectivas Psicológicas**

Ruiz (2021) sigue explicando los grandes teóricos que aportaron a esta teoría. Así, el psicoanalista Sigmund Freud (1856–1939) fue uno de los científicos modernos más influyentes en presentar una teoría sobre cómo las personas desarrollan un sentido de sí. Creía que la personalidad y el desarrollo sexual estaban estrechamente relacionados, dividió el proceso de maduración en etapas psicosexuales: oral, anal, fálica, de latencia y genital. Postuló que el autodesarrollo de las personas está estrechamente relacionado con las primeras etapas de desarrollo, como la lactancia materna, el entrenamiento para ir al baño y la conciencia sexual.

El psicólogo Erik Erikson (1902-1994) creó una teoría del desarrollo de la personalidad basada, en parte, en el trabajo de Freud. Sin embargo, Erikson creía que la personalidad continúa cambiando con el tiempo y nunca se termina realmente. Su teoría incluye ocho etapas de desarrollo, comenzando con el nacimiento y terminando con la muerte. Según, las personas pasan a través de estas etapas a lo largo de sus vidas. En contraste con el enfoque de Freud, el autodesarrollo dio crédito a más aspectos sociales, como la forma en que negociamos entre los propios deseos básicos y lo que es socialmente aceptado. Su teoría ayuda a comprender que, en lugar de centrarse solo en el desarrollo del niño, todos los miembros de la familia atraviesan por etapas.

También, otros pensadores dieron sus aportes:

1. Jean Piaget (1896–1980) fue un psicólogo especializado en el desarrollo infantil, centrándose específicamente en la función de las interacciones sociales en tal desarrollo. Reconoció que el desarrollo del yo evoluciona, a través de una negociación entre el mundo tal como existe en la mente y el mundo, que existe tal como se experimenta socialmente.

2. Lev Vygotsky (1896-1934) es mejor conocido por ser un psicólogo educativo con una teoría sociocultural. Esta teoría sugiere que la interacción social conduce a cambios continuos en el pensamiento y el comportamiento de los niños que pueden variar mucho de una cultura a otra (Woolfolk, 1998). Básicamente, la teoría sugiere que el desarrollo depende de la interacción con las personas y las herramientas que proporciona la cultura para ayudar a formar su propia visión de su mundo (Ruiz, 2021).

Con todo esto, la familia siempre ha jugado un papel relevante en todos los tiempos. En la actualidad, representa una de las preocupaciones de la sociedad, debido al impacto que la dinámica y transición al mundo globalizado y postmoderno ocasiona en la estructura y roles de quienes la conforman. Esta institución, que durante muchos años conservó su naturaleza tradicional en Panamá, en los últimos 50 años ha sufrido una serie de transformaciones como modelo de convivencia e institución educativa de reproducción cultural.

Así, desde las perspectivas jurídica, antropológica, social y psicológica, la familia, hoy, es un campo que requiere ser indagado, desde distintas áreas, con el fin de encontrar elementos que garanticen fomentar su preservación mediante un modelo de parentalidad positiva. Este trabajo parte de la preocupación sobre la calidad de vida familiar y la consideración de que, detrás de las acciones que llevan a cabo los padres de familia, en relación a la crianza, existe un sistema de ideas que las orientan.

Tal vez, los resultados den una mirada a la exploración de las familias para proyectos, unidos a la discapacidad y el estatus, en sí de su calidad de vida. Estos se agruparán en aspectos

que tienen relación con estas teorías que configuran el pensamiento social y muestra la relación con los modelos actuales. Con todo esto, la dinámica familiar tiene una relación coherente y permanente con la cotidianidad, en la cual cada miembro del grupo familiar desempeña un rol.

A las familias, cuyos integrantes son personas con discapacidad, se les hace más difícil cumplir con sus roles y funciones, pues los recursos de todo tipo se hacen más necesarios. De allí, que, en la medida que logre superar dificultades y se reorganice internamente de manera funcional, promueva el desarrollo de los miembros.

2.3.3. Características y funciones de la familia

Existen ciertas características que contribuyen a la constitución familiar, entre ellas se puede considerar como producto y productora del sistema de relaciones sociales, donde cada miembro va a significar estas relaciones, desde su particular modo de vivir, sentir y actuar. Además:

- Se puede entender como normas, valores y sistemas sociales de representación, donde construye su modo de vivir, vida cotidiana de acuerdo con las necesidades de sus miembros, salud, recreación, alimentación, afecto, participación.
- Cada familia es constituida como un producto histórico cultural y social, donde sus miembros son portadores de un pasado y se haya inserta una historia personal/social que trasmite un mensaje cultural, desde la cual se elabora su presente y futuro.
- Se produce la internalización recíproca de las relaciones entre los miembros de la familia, donde cada miembro se reconoce como grupo.

- Se tiene que abandonar la idea de la familia normal, ya que cada una se construye como puede en un tiempo, espacio y contexto determinado no puede concebirse como un producto ideal, sino real con frustraciones y realizaciones.
- Puede ser caracterizada como un campo de fuerzas, en el cual se expresa diversidad de intereses, donde se establecen relaciones de interacción, comunicación y poder.

La familia tiene una multiplicidad de funciones determinadas por aspectos en épocas distintas. Para comprender qué papel desempeña hay que precisar que es la más antigua, estable e importante de la humanidad, pues en ella se forma lo más complejo y valioso de la vida de las personas. Su visión distingue características propias que la diferencian de otras instituciones sociales, como es la configuración a partir de lazos de parentesco, la diferenciación de funciones materiales/espirituales y el carácter holístico, normativo y activo.

La familia tiene funciones que, según Martín y Tamayo (2013), pueden ser:

- La función biosocial: se refiere a las relaciones sexuales y afectivas de la pareja, así como la procreación, crecimiento y cuidado de los hijos, estabilidad familiar y la formación emocional de los hijos y su identificación.
- La función económica: comprende las actividades y condiciones que posibilitan la reposición de la fuerza de sus miembros para realizar el trabajo y otras labores: presupuesto económico, las tareas domésticas (garantizar el abastecimiento, producción de bienes/ servicios, la satisfacción de necesidades materiales individuales, los cuidados y la salud de los integrantes).

- La función espiritual y cultural: aprendizaje de la cultura milenaria de la sociedad, que posibilita la formación como ser humano, la satisfacción de las necesidades culturales de los integrantes, el desarrollo cultural-estético, la recreación y la educación de determinadas condiciones espirituales del sujeto.
- La función educativa se desarrolla permanentemente y está relacionada con la formación y desarrollo psíquico del niño, desde el mismo momento del nacimiento y durante toda la vida. Se le enseña a hablar, comunicar, caminar; se desarrollan los procesos cognoscitivos, hábitos, habilidades, convicciones, autovaloración, intereses, se educa el carácter y la personalidad.

2.3.4. Tipologías de familia

La familia es un sistema abierto en constante interacción con los entornos histórico, social, económico y cultural. No es una unidad homogénea en su conformación, lo cual indica que no están integradas de igual manera. Hay una gran variedad de ellas y la prevalencia de los distintos tipos, sus características socio demográficas y las formas de organización hogareña y familiar varían con el tiempo y según las transformaciones económicas, demográficas y culturales del contexto social.

El estudio de la tipología familiar implica identificar con que elementos está integrada (nuclear, extensa). Se requiere ubicar el grado de desarrollo alcanzado dentro de su contexto económico (arcaica, tradicional y moderna), valorar el contexto demográfico (urbana, suburbana y rural), identificar su comportamiento antropológico (distribución del poder,

jerarquía, roles y tipo de liderazgo: familia apartada y enredada) y encontrar la calidad/cantidad de sus interacciones en relación con la satisfacción de las necesidades de sus miembros.

La composición familiar es un proceso dinámico que cambia en relación con el momento histórico que se estudia y la etapa del ciclo de vida, en que se encuentra o con determinados acontecimientos importantes a los que se ve sometida. Las diferencias entre las familias de una sociedad se explican e intentarán clasificar para poder comprender mejor la dinámica, al considerar que hay varios hechos macro estructurales e históricos que dan lugar a una diversidad amplia de tipos familiares (Martínez y Pérez, 2021).

Es posible encontrar diversas clasificaciones de la familia, las cuales principalmente se fundamentan en el tipo de cultura, el número de sus componentes, la dinámica y de algunos otros elementos que pueden ser susceptibles de tomar en cuenta para su clasificación. Estos aspectos los identifica, claramente, Luna (2023) de acuerdo al desarrollo, demografía, composición, funcionalidad, ocupación y otros, que se observan a continuación:

Según el desarrollo:

- Familia Moderna: la madre trabaja en iguales condiciones que el padre o aquella sin figura paterna donde la madre trabaja para sostener la familia.
- Familia Tradicional: familias de clase media y que son las más numerosas. Tienen como rasgo fundamental la transmisión de modelos socioculturales como son las tradiciones familiares, los valores sociales y de vida que predeterminan la perpetuación de estas características a través del desarrollo de nuevas familias. El padre en el único proveedor de sustento para la familia y la madre se dedica al hogar y a los hijos.

- Familia Arcaica o Primitiva: determinada por factores sociocultrales y demográficos, además de los elementos de identificación cultural. Luna (2023) explica que: “Cuenta con menos oportunidad de acceso a los niveles de satisfactores individuales (familias indígenas). Su prototipo es la familia campesina que se sostiene con los productos de la tierra que trabajan” (p.4).

Según la demografía de la familia:

- Familia rural: habita en el campo y no cuenta con todos los servicios intradomiciliarios (agua potable, luz eléctrica, drenaje).
- Suburbana: características del medio rural, pero está ubicada dentro de medio urbano.
- Urbana: se encuentra en una población grande y cuenta con todos los servicios.

Según la integración de la familia:

- Integrada: ambos cónyuges viven en la misma casa y cumplen con sus funciones respectivas.
- Semi integrada: ambos cónyuges viven en la misma casa, pero no cumplen adecuadamente sus funciones
- Desintegrada: los cónyuges se encuentran separados.

Según la composición de la familia:

- Nuclear: cuenta con esposo, esposa con o sin hijos.
- Extensa: conyugues e hijos que viven junto a otros familiares consanguíneos, por adopción o afinidad.

- Extensa compuesta: los anteriores que, además, conviven con otros sin nexo legal (amigos, compadres).

Según la ocupación de la familia:

Este tipo de familia se refiere a la ocupación del padre o del jefe de familia, puede definirse como campesina, obrera, comerciante, empleada, etc.

Según sus complicaciones:

- Interrumpida: aquella en la que la unión conyugal se disuelve ya sea por separación o divorcio.
- Contraída: cuando fallece uno de los padres.
- Reconstruida: se aplica a la familia en la que uno o ambos conyugues tuvo una pareja previa.

Según su funcionalidad:

- Familias funcionales: cumplen todas las funciones, además, de permitir un mayor o menor desarrollo de sus integrantes.
- Familia disfuncional: son familias que, en mayor o menor grado, no actúan según lo que de ellas se espera en relación con las funciones que se le tienen asignadas.

Como un elemento integrador de estas clasificaciones y con el propósito de facilitar la clasificación de las familias, surgen consensos que se basa en ejes fundamentales que son: el parentesco, la presencia física en el hogar o la convivencia, los medios de subsistencia, el nivel económico. Todas las clasificaciones que se hagan preparan para vivir en sociedad,

adquiriendo valores, conductas y normas aceptables, fomentan un ambiente seguro, de aprendizajes; así, como el cuidado de sus miembros en aspectos emocional y psicosocial.

Atendiendo a la Organización Mundial de la Salud (2019) se observa que existen:

- Familia sin hijos: una pareja que decide conscientemente no tener hijos; a veces, es la infertilidad de uno o ambos miembros. Muchas veces, solo tiene uno, dos o tres miembros.
- Familia biparental con hijos: nuclear o tradicional, formada por un padre, una madre y los hijos biológicos. Culturalmente es el tipo más popular y posee de tres y más miembros.
- Familia reconstituida o compuesta: debido a la creciente tendencia a la separación y al divorcio; formadas por la fusión de varias familias biparentales: tras un divorcio, los hijos viven con su madre o su padre y con su respectiva nueva pareja, que puede tener también sus propios hijos. Además, el otro progenitor también puede tener una pareja con hijos, por lo que estos hijos formarán parte de una gran familia compuesta.
- Familia monoparental: formadas por un único adulto con hijos; generalmente, son más frecuentes las que el adulto presente es la madre. A pesar de que existe mucha gente que cree que estas son incompletas, no es cierto que ese progenitor único necesite forzosamente la ayuda de otro adulto para cuidar a sus hijos, ya que puede ser también un varón.
- Familia de acogida: constan de una pareja o un único adulto que acoge a uno o más niños de manera temporal, mientras que no puedan vivir en su familia de origen o mientras no encuentren un hogar permanente. Pueden estar formadas por tres o más miembros.
- Familia adoptiva: constan de una pareja (o un adulto en solitario) con uno o más hijos adoptados. Pese a no tener vínculos de sangre, son igualmente familias que pueden desempeñar un rol parental igual de válido que las familias biológicas.

- Familia extensa: varios miembros de la misma familia que conviven bajo el mismo techo. Pueden convivir padres, hijos y abuelos, o padres, hijos y tíos, otros miembros. También, está la situación en que uno de los hijos tiene su propio hijo y conviven juntos, o cuando sobrinos se mudan con sus tíos y primos. Muchas veces, esta tiene más de 10 miembros en el mismo hogar. Este tipo está tradicionalmente más extendido en países con menos recursos económicos o en desarrollo, como es Panamá.
- Familia homoparental: formada por una pareja homosexual (de dos hombres o dos mujeres) con uno o más hijos, aunque no es una familia nueva, su presencia en la sociedad ha aumentado en los últimos años. Ha sido el producto de una lucha contra los prejuicios derivados de la homofobia, pese a que se cuestiona la validez se prueba su legitimidad.

Los tipos de familia muestran una evolución, aunque la aceptación social es casi la misma. Algunos tipos ponen de relieve un cierto rechazo de la sociedad en que viven, dado que la población tiende a quedarse estancada en sus valores y creencias de la familia tradicional. Pero, al producirse un cambio social, los prejuicios y estereotipos generan malestar. Las nuevas formas se hacen fundamental para niños, jóvenes y adultos, en busca de generar armonía y conocimiento actualizado.

2.3.5. Familia y discapacidad

La presencia de un miembro con discapacidad en la familia puede alterar significativamente la dinámica familiar. Tras el diagnóstico, los padres enfrentan un proceso complejo de adaptación que implica cambios actitudinales, una carga emocional considerable y la necesidad de apoyo profesional. En este sentido, González y Méndez (2023) destacan que

el cuidado de personas con discapacidades múltiples demanda un compromiso constante, dado que las actividades y cuidados deben ajustarse diariamente a las condiciones variables del paciente (p. 74).

Frente a esta realidad, la familia se enfrenta a dos grandes desafíos: el bienestar del miembro con discapacidad y la capacidad familiar para superar las dificultades que van surgiendo, para las cuales generalmente no están suficientemente preparados Fundación Adecco (2020). El escenario puede generar que los tutores, incluyendo hermanos, experimenten una serie de emociones intensas y cambios en su estilo de vida, pues a menudo recaen sobre ellos responsabilidades significativas hacia la persona con discapacidad.

Esta situación puede afectar la interacción social de los hermanos, quienes muchas veces deben sacrificarse, lo que puede derivar en problemas de conducta y estados emocionales negativos. Entre las reacciones más comunes se encuentran la búsqueda de atención, miedo a desarrollar una discapacidad, sentimientos de culpa, pena, negligencia o preocupación excesiva por el presente y futuro del familiar . Por ello, brindar apoyo a las familias con un miembro en condición de discapacidad se convierte en una prioridad urgente.

La prioridad está justificada por múltiples factores demográficos, sociales, políticos y económicos. Entre ellos destacan dos principales: el aumento de la demanda de cuidados debido al crecimiento y prolongación del tiempo de atención requerido, y la disminución de la capacidad de las familias para brindar ese apoyo (crisis del apoyo). Por esta razón, en los últimos años ha crecido el interés por investigar a las familias cuidadoras de personas con discapacidad.

Este campo de estudio ha evolucionado, pasando de concebir a estas familias como patológicas, es decir, con dificultades para adaptarse a los cambios necesarios para mantener su equilibrio, a enfoques contemporáneos basados en modelos de calidad de vida. Badia (2005) señala que uno de los aspectos más investigados es el alto nivel de estrés que suelen experimentar estas familias, lo que ha llevado a los estudios a identificar variables asociadas a diferentes grados de este estrés. Salvador y Morales (2021) amplían que se puede incrementar "el nivel de estrés, ansiedad y sobrecarga emocional de los cuidadores primarios, al no contar con redes de apoyo o institucionalización efectiva del proceso de atención" (p. 98).

La salud y el bienestar físico y emocional de quienes cuidan a personas con discapacidad son fundamentales para asegurar una atención constante, de calidad y sostenible. Estos cuidadores, ya sean familiares, profesionales o miembros de la comunidad, desempeñan un rol esencial al brindar apoyo en actividades básicas, seguimiento médico, contención emocional y facilitación de la inclusión social (Meléndez et al., 2025). No obstante, esta dedicación, aunque profundamente humana y solidaria, implica una carga considerable. La intensidad del cuidado requerido depende del nivel de dependencia y tipo de discapacidad, lo que puede generar un desgaste progresivo en la salud, las relaciones interpersonales, la economía y la estabilidad psicológica del cuidador.

En muchas ocasiones, el esfuerzo físico para asistir o movilizar a la persona con discapacidad se suma a un desgaste emocional permanente, caracterizado por estrés, ansiedad, preocupación por el futuro y, en algunos casos, sentimientos de aislamiento o sobrecarga. Esta

situación se agrava cuando los servicios de apoyo, como redes de salud mental, programas de respiro familiar, ayudas económicas o capacitaciones, son limitados o inexistentes.

Por ello, para garantizar una atención verdaderamente efectiva a las personas con discapacidad, es indispensable también cuidar las condiciones de vida y el bienestar integral de sus cuidadores, reconociéndolos como sujetos que requieren acompañamiento, protección y políticas públicas que los respalden. Solo desde esta perspectiva integral se puede asegurar una atención digna, continua y humana.

Los estudios indican que las variables que influyen en el nivel de estrés y bienestar de las familias incluyen el tipo y gravedad de la discapacidad, el grado de dependencia funcional, las demandas de cuidado, el estatus socioeconómico, el apoyo de la pareja y la comunidad, los recursos disponibles y las habilidades para resolver problemas. Estos factores modifican el clima y las relaciones familiares, por lo que es fundamental que todos los miembros se adapten a la nueva situación.

El rol familiar en el desarrollo de sus miembros es trascendental, ya que brinda los medios para que los más jóvenes enfrenten su entorno con sus propias capacidades y superen obstáculos que no podrían vencer por sí solos. En definitiva, la inclusión se erige como el eje y motor fundamental de este proceso de socialización y crecimiento (UNIR, 2020).

2.4. El Trabajo Social

El Trabajo Social, de acuerdo al Instituto Panameño de Habilitación Especial (2023), se considera como una disciplina con metodología de intervención que “contribuye al

conocimiento y a la transformación de los procesos sociales, para que puedan incidir en la participación de los sujetos y en el desarrollo social, tanto en el campo de comunidad, grupos y atención de los sujetos" (p.1).

2.4.1. Importancia del Trabajo Social

El Trabajo Social es una profesión que busca favorecer el desarrollo de vínculos humanos saludables y fomentar cambios sociales que deriven en un mayor bienestar para las personas. Los profesionales del área actúan sobre ciertos factores relacionados a las interacciones de los individuos con el entorno. Lozada (2016), explica la intervención social como "parte de una idea de cambio y posee una intención de influir en un hecho concreto. Por ello, profundizar en el conocimiento y manejo de las herramientas puestas a disposición del análisis social, así como conocer y analizar el entorno que nos rodea, es esencial para cualquier profesional de este ámbito" (p.1).

Tejada (2014) al tratar el tema, "asume nuevas perspectivas y estrategias paradigmáticas en distintos modelos de intervención, centrados en cambios y soluciones con la participación activa de las personas, para potenciar capacidades, fortalezas y recursos" (p.1). Su propósito es transformar, superar o mejorar las situaciones, avanzar hacia los niveles de desarrollo y bienestar personal y social a los que se aspira. Las estrategias son muchas y puede iniciarse desde una reunión hasta algo más organizado, como un programa familiar o social.

Los trabajadores sociales pueden realizar una atención directa, que trata de atención a personas de una situación de riesgo o peligro social. Hay líneas del Trabajo Social bien importantes, como la mediación, posibilitando que los implicados en un conflicto lleguen a

un punto de acuerdo; además, de investigación, que descubren una realidad concreta. De ello, dice Giniebra et al. (2021):

> La mediación basada en el empoderamiento funciona cuando los implicados en el conflicto son receptivos para adquirir las habilidades necesarias con el fin de mejorar sus estrategias negociadoras, y es allí donde interviene el trabajador social al darle seguridad y confianza a las partes, al empoderarlos, de allí que en la presente investigación se tuvo como objetivo. (p.85)

Además, están las herramientas preventivas, para evitar situaciones que puedan generar problemas a individuos o colectivos; y las de planificación, tienen la función de ordenar y planificar los pasos a dar en una actuación determinada. Las de inserción social, también, son relevantes, ya que apoyan a determinados individuos o colectivos para que puedan formar parte de la sociedad de una manera normal. Y las de supervisión que ayudan a controlar para que, estudiantes que están haciendo la carrera de Trabajo Social, estén desempeñándose adecuadamente para lograrlo.

2.4.2. Rol en la familia

La intervención del trabajador social dentro de la familia siempre ha sido objeto de análisis a lo largo de los años. Así, por ejemplo, la asistencia social, desarrollada por un profesional en trabajo social, busca orientar sus acciones hacia el desarrollo de los recursos internos individuales y de la familia. El abordaje familiar es un proceso metodológico que incluye la valoración social, la planeación de las acciones, la intervención para el cambio y la evaluación del proceso. Por ello, el Trabajo Social se enfrenta a constantes desafíos, debido a

transformaciones paradigmáticas y cambios. Estos afectan la estructura social como la ideología predominante, lo que genera nuevas expectativas sobre la profesión (Tocol y Levicoy, 2022).

Como resultado, se espera que los/as trabajadores/as sociales desarrollen competencias laborales más amplias y adaptadas a estas nuevas demandas. A su vez, estas competencias contribuyen a diversificar y redefinir la identidad profesional, como el rol que desempeñan en la sociedad. Es un proceso de ayuda dirigido a la persona en su dimensión individual, familiar y social, que busca activar cambios frente a los problemas familiares que los afecten y a lograr un mejor funcionamiento relacional y social.

El trabajador social tendrá que recibir y contener diferentes estados emocionales del grupo familiar como: ansiedad, angustias, agresividad, pasividad. Al mismo tiempo, tendrá que estimular los aspectos más constructivos y maduros de sus miembros. En definitiva, tendrá que movilizar recursos personales y sociales para que la familia, en un plazo más o menos corto, pueda recuperar o adquirir capacidades que le permita vivir y actuar de una forma más satisfactoria y autónoma en la sociedad.

En este sentido, el Trabajador Social será un agente de cambio y cumplirá roles como: animador de los procesos sociales, coordinador, motivador, movilizador, planificador, consultor, asesor, mediador, evaluador y otros. Implica la actuación en un sistema natural, con el objetivo de modificar la problemática de todos o algunos de los miembros de la familia, pero trabajando con todo el grupo familiar, sus necesidades y recursos internos, aunque, obviamente,

sin aislarla del entorno social del que forma parte y del cual habrá que utilizar recursos en beneficio de la misma.

En consecuencia, el Trabajador Social con la familia busca mejorar las condiciones de vida, desde su conformación como entidad social compleja en la que los esfuerzos de una ciencia social en solitario sería reducirla al aspecto de la realidad que estudia cada una de las ciencias sociales. Se trata de aplicar las ciencias sociales, en cuyo contexto la familia se analiza como una unidad psicosocial, biológica, histórica, jurídica, antropológica que moviliza elementos personales y relacionales de todo tipo (Caballero y Guzmán, 2015).

Como una unidad social, la familia, constituida por un grupo de personas unidas por vínculos sanguíneos, afectivos o cohabitacionales, que al mismo tiempo es determinada por la sociedad, contribuye a construirla. En este caso, el trabajador social debe convertirse en el eje central, esencial, coordinador de la definición de su problema y de su transformación. Especialmente, porque los problemas de la familia son concretos, medibles, observables y existe un conjunto de variables que pueden contribuir a guiar a este profesional en su labor orientadora/facilitadora. En aras de evitar la disfunción que es muy común en varios tipos de familia.

Cuando las familias están experimentando dificultades en su dinámica interna el trabajador social es un apoyo. Pueden ser dificultades en la relación conyugal y de padres-hijos. Respecto a la primera, su intervención es solicitada prioritariamente frente a problemas con infidelidad, abusos de poder, comunicación, violencia doméstica, alcoholismo,

irresponsabilidad parental, abuso sexual. Debe intervenir frente a dificultades en la comunicación padres-hijos, relación a las normas, problemas escolares, abandono del hogar, vagancia, drogas, embarazo adolescente, etcétera. (Acuña y Solar, 2020)

2.4.3. Rol en las instituciones públicas

La función del Trabajador Social se refleja con una mirada sociosanitaria: atención, promoción, prevención e investigación en el área de salud. Es un campo interdisciplinario, que no es fácil, ya que es una labor permanente para acrecentar la utilidad de la profesión. Se rige por normas de atención de los programas de salud a la población, emitidas por el Ministerio de Salud, SENADIS, la Caja de Seguro Social u otras.

Estos programas institucionales definen funciones y actividades para la intervención como parte de equipos interdisciplinarios. El componente formativo es una de las preocupaciones de la población en torno a que día a día se fortalece más por su implicancia. El profesional de Trabajo Social, entonces, integra nuevos instrumentos, recursos, estrategas y técnicas de intervención para desempeñarse en las diversas áreas. En Panamá, se registra un agravamiento de los problemas familiares, que incide de manera inevitable en conflictos psicosociales, en todas sus manifestaciones: violencia intrafamiliar, adicciones, maltrato, suicidio, entre muchas otras situaciones.

Figueroa (2013), citando a Valero (2012), menciona que “las nuevas propuestas metodológicas deben de enfocarse a la intervención relación individuo estado, sociedad, para lograr que los individuos sean partícipes en su propia realidad, que tengan un empoderamiento en las situaciones que se le presentan, así como la visualización conjunta de la problemática”

(p. 55). Por tanto, la intervención, aborda la infancia, las mujeres, la discapacidad, lo que en coherencia con el planteamiento de resolución de problemas permite reconocer la existencia de fundamentos que provocan una reflexión sobre la utilidad.

Esta intervención social está destinada directamente a aquellos colectivos que, por sus circunstancias personales, físicas, socioeconómicas, se encuentran en situación de vulnerabilidad en la sociedad. Algunos pueden ser población con discapacidad o drogodependientes, como cualquier otro colectivo que siente mermados sus derechos de participación plena en la sociedad. Han de ir más allá de una prestación de un servicio, ya que debe adoptar una perspectiva integral e implicar un proceso dinámico y operacional.

Sobre este elemento, López (2011) expresa que se hace importante "un itinerario acompañado, en el caso de las intervenciones individuales o familiares, por una o un profesional de referencia, particularmente en el ámbito de la atención primaria" (p.7). Es así, como la base de la observación y la práctica profesional visualiza que al trabajador social le corresponde prestar servicios a las familias, básicamente en situaciones que se dan con frecuencia combinadas, tales como:

- Cuando las familias están experimentando dificultades en su relación con las instituciones y organismos que les proporcionan o que deberían proporcionarles apoyo y servicios. La intervención del trabajador social es demandada por las familias cuando ellas no encuentran respuesta adecuada para la satisfacción de sus necesidades. Los problemas que con mayor frecuencia se presentan en este ámbito se refieren principalmente a dos áreas:

a. Dificultades relacionadas con el trabajo y el ingreso: inestabilidad laboral, cesantía, escasez de ingresos, desempleo juvenil, pobreza.
b. Dificultades en la interacción de las familias con los organismos que implementan las políticas sociales y que proporcionan servicios de seguridad social, salud, educación, vivienda, justicia, etc. A su vez, esas instituciones demandan al trabajador social una intervención orientada a lograr que las familias utilicen adecuadamente los servicios que se les están ofreciendo.

- Cuando el medio o contexto social no está ofreciendo a las familias un ambiente adecuado para el desarrollo de sus miembros. Aquí se presentan múltiples problemas en relación a los cuales se solicita la intervención profesional. En el contexto de cada comunidad o población, toda la gama de dificultades que afectan la vida familiar cotidiana: falta o insuficiencia de servicios de salud, de educación, delincuencia, alcoholismo, drogadicción, falta de jardines infantiles, de áreas verdes, etc.

En el contexto, falta de respuesta de los gobiernos locales a las necesidades de las familias, excesiva burocracia y politización, falta de coordinación, etc. Todo lo planteado, hasta ahora se relaciona, finalmente, con el contexto de las políticas sociales, que al estar diseñadas básicamente en función de individuos y no de familias, carecen de una perspectiva familiar y al hacerlo dispersan sus esfuerzos y minimizan sus resultados. Por lo que el trabajo de este profesional es de relevancia

2.4.4. Relación con la discapacidad

El papel del Trabajo Social es una profesión muy útil para ayudar a las familias de personas con discapacidad para adaptarse con éxito y conseguir una mejor calidad de vida. La

intervención del trabajador social en el grupo familiar tiene como objetivo la mejora de alguna de las condiciones de sus miembros. Implica la movilización de elementos personales y relacionales: sentimientos, actitudes, comportamientos, y asimismo movilización y utilización de elementos externos: recursos materiales, técnicos, servicios.

Cabe destacar que la práctica profesional del Trabajo Social, requiere nuevos enfoques que se basen en las capacidades de las personas para soportar aquellos obstáculos complicados y llegar a proceder positivamente con los acontecimientos de la vida que se llama práctica basada en las ideas de resiliencia, de recuperación, de posibilidades y de trasformación. Según Expósito y Martín (2019), citando a Fraser, Richman y Galinsky (1999) implica:

> "(1) sobreponerse a las dificultades y tener éxito a pesar de estar expuestos a situaciones de alto riesgo; (2) mantener la competencia bajo presión, esto quiere decir saber adaptarse con éxito al alto riesgo y (3) recuperarse de un trauma ajustándose de forma exitosa a los acontecimientos de la vida" (pp.6-7).

Además, será de gran importancia conocer las funciones del/la trabajador/a social en relación con las familias con personas con discapacidad. Camargo et al. (2019), describe funciones de atención directa:

- Desde un enfoque preventivo, orientación a tratamiento de estimulación temprana y a programas de rehabilitación social.

- Información general sobre las ayudas, servicios, centros a los que se pueden acudir con la condición de discapacidad.
- Ofrecimientos de alternativas de ocio, lúdicas, así como distribución de tareas para mejorar las relaciones intrafamiliares.
- Formación y potenciación de escuelas de padres que, facilitan y ayudan en el compromiso de este nivel.
- Asesoramiento y orientación. Configurar personas autónomas ayudando mediante la información sobre la discapacidad y sus repercusiones, los tratamientos adecuados-rehabilitadores, recursos institucionales, etc. en los procesos de desarrollo personal de cada uno de los miembros de la familia.
- Apoyo afectivo para resolver los cambios familiares producidos por el impacto de la discapacidad. Apoyo a tratamientos específicos para la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad.

Entre funciones de dinamización comunitaria (Nebreda, 2023) están:

- Colaboración en programas que fomenten la unidad de sus miembros, aceptando, respetando y valorando las diferencias.
- Participación en programas destinados al desarrollo de habilidades de cuidado y educación de los hijos.
- Trabajo con asociaciones para el apoyo a estos movimientos asociativos.
- Sensibilización social, cambio de actitudes del entorno en las áreas escolares, laborales, de los medios de comunicación, etc.

Será necesario, entonces, que los trabajadores sociales perciban el impacto que se produce en familias de personas con algún tipo de discapacidad, para responder a cada una de las necesidades que se producen. Además, será preciso intentar adecuar el proceso lo más normalizado posible para llegar a conseguir una adaptación plena en el desarrollo de la familia y del miembro con discapacidad.

2.4.5. Métodos y técnicas del Trabajo Social

La participación familiar, social y comunitaria es un método que consiste en la intervención desde sectores de la sociedad en numerosos ámbitos, áreas y problemas. Considera trascendental la participación de la comunidad; por eso, valora positivamente la realimentación y reformulación de los procesos como dinámica bidireccional. Adicional, una serie de técnicas y procedimientos propios logra que los individuos se involucren en las decisiones y programas, que afectan sus vidas para generar alternativas de solución (UNIR, 2023).

La intervención se presenta en dos procesos: la aproximación a los grupos y las formas de organización del trabajo. La primera involucra la práctica de diagnóstico participativo y la formulación posterior de un proyecto con base en los problemas prioritarios. La aproximación suele apoyarse en ejercicios del orden de la elaboración colectiva de árbol de problemas y sondeos participativos. Por lo que, todas las técnicas, desde el proceso de diagnóstico, deben garantizar la participación de los actores y se convierten en insumos esenciales para la sistematización.

Los modelos de intervención permiten mirar la realidad de acuerdo a características del objeto a conocer y necesita metodologías con perfiles cada vez más fortalecidos. Sobre esto,

Martínez (2019) anota: “La intervención social requiere de perfiles con características holísticas, de manejo o entendimiento sistémico, con razonamientos complejos, pero de respuestas inmediatas y concretas, de resultados eficientes y de soluciones.” (p.64). De acuerdo a esta diversidad y la revisión de otros autores, se tienen modelos distintos:

- **Modelo psicodinámico**: se relaciona con un problema dentro de la misma persona, y este tiene un papel principal dentro del proceso de análisis. La estructura del tratamiento suele seguir el patrón, en el cual se recuesta al paciente sobre una superficie cómoda y el médico escucha todo aquello que sale aleatoriamente de la mente del paciente e intenta hacer un diagnóstico. Normalmente este relata fantasías, sueños, pensamientos y recuerdos. El psicoanalista interpreta o apoya al paciente para descifrar sus pensamientos.

- **Modelo de codificación de conducta:** los objetivos de la intervención básicamente es obtener, suprimir, disminuir o reforzar de forma duradera ciertas conductas. Quiere decir que, una vez analizado el problema y sus causas externas directas del aquí y el ahora, no se consideran las experiencias del pasado, se procede a cambiar el comportamiento de la persona, utilizando refuerzos, es decir, lo necesario para adquirir un aprendizaje nuevo, generando así la extinción de una conducta conflictiva y la aparición de otra mejorada. Cadavid y Palacios (2017)

- **Modelo de intervención en crisis**: se coloca en las terapias breves de intervención, ya que exige, una respuesta inmediata y consejo dentro de un periodo corto por parte del profesional. Consiste en ayudar en la situación vital a una persona, familia o grupo que está experimentando una situación conflicto y apoyarla a mover sus propios recursos para superarla y, así, recuperar el equilibrio emocional. (Cadavid y Palacios, 2017)

- **Modelo centrado en la tarea:** La interacción del Trabajador Social con el individuo se define por la intervención basada en asesorar, acompañar y dar respeto a las capacidades y posibilidades, llegando a una corresponsabilidad mutua. Según Cadavid y Palacios (2017) este es "un método que se ha demostrado especialmente eficaz en la intervención con problemas causados por conflictos interpersonales, insatisfacción con las relaciones sociales, problemas con organizaciones formales, problemas de toma de decisiones, recursos insuficientes, problemas conductuales" (p.4).

- **Modelo humanista existencial: s**e trata de que el Trabajador Social sea más un observador, que lleva a la persona que está siendo intervenida a que se dé cuenta de la situación que vive y encuentre vías de solución, que le permitan crecer y ser autónomo. No se impone la intervención, sino que se da como un proceso libre y de aceptación por parte de la persona o personas que necesitan ayuda.

- **Modelo crítico/radical**: el Trabajador Social verá a la persona con respeto, no lo relaciona como objeto, sino sujeto; de manera que el conocimiento e intervención no deba ser impuesta siguiendo técnicas o métodos convencionales, por el contrario, se plantea que sea participativo entre las dos partes, donde ambos enseñen algo; se da un aprendizaje bilateral sin estructura vertical. (Llumitasig, 2018)

- **Modelo de gestión de casos:** Harold (2019), plantea "asegurarse de que aquellos clientes con problemas o incapacidades reciban una asistencia integral. Facilitándoles todos los servicios necesarios en el tiempo y calidad adecuados. Los trabajadores sociales son los

encargados de enlazar al cliente con la red de servicios existentes y que puedan cubrir algunas de sus necesidades coordinando la intervención" (p.1).

- **Modelo sistémico:** el elemento central son las interacciones de los elementos dentro de un sistema, incluyendo sus relaciones, sus estructuras y su interdependencia. Los componentes de un sistema interaccionan entre ellos y se influyen mutuamente, porque forman parte de un todo, que es superior a la suma de las partes. Así, tiene en cuenta que lo propio del Trabajo Social no es lo psicológico, clínico, ni lo terapéutico, sino lo social.

Desde esta perspectiva sistémica, los conflictos humanos se comprenden como resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de sistemas. Y, es, precisamente, este modelo el que pudiera usarse, siendo la familia un sistema esencial. Así, las principales actividades realizadas por un Trabajador Social, serían: clarificar/apoyar (el problema del usuario); informar (a centros de apoyo); influir (a través de la teoría de la comunicación); intervenir (con el entorno del asistido, ya sea visita domiciliaria, conocer familia, utilización de familiogramas) y colaborar con otros profesionales (intervención disciplinaria y multidisciplinaria).

Es, entonces, como el trabajo demanda la participación de líderes y gestores de equipo y la distribución eficiente de la información. Se caracteriza por la rotación de los cargos, la presencia de una estructura líder que gestiona procesos y busca la democratización, a través de debates, conferencias, seminarios, grupos focales, talleres, mesas redondas, preguntas exploratorias, sociodramas y demás actividades que permitan lograr acuerdos, consensos y decisiones conjuntas alrededor de una acción.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. Supuesto

- Las características de los servidores públicos de las Unidades Ejecutoras de la Caja de Seguro Social, asociadas con el rol de cuidado de un familiar en condición de discapacidad, tienen un impacto en su desempeño laboral.

3.2. Viabilidad de la investigación

El estudio que se realiza es viable, toda vez que los servidores públicos seleccionados, sujetos de estudio, firmaron su no objeción y dieron su consentimiento para colaborar. Además, de este recurso, existen otros, como los financieros y materiales, dispuestos para desarrollar los procedimientos que se requieren y, al final, presentar el informe. El tiempo necesario para realizar cada aspecto fue considerado, al igual que para captar la muestra, alcanzando la cuota establecida en un inicio y posibilitando el trabajo.

La colaboración de los servidores públicos fue voluntaria y se hizo saber que, cada dato ofrecido, era estrictamente confidencial, razón por la cual no hubo situaciones que limitaran esta investigación, a excepción de las restricciones propias de dos años de pandemia, debido al Covid-19, crisis que fue la causa de atrasos en la recolección de las informaciones y consecuente análisis estadísticos.

3.3. Tipo de enfoque e investigación

La investigación es no experimental de diseño transversal, descriptivo y con enfoque cuantitativo que utiliza datos con análisis estadísticos de los resultados y establece relaciones de datos recolectados. Como explican Hernández et al. (2014): “Los

datos se obtienen por observación, medición y documentación. Se utilizan instrumentos que han demostrado ser válidos y confiables en estudios previos, se prueban y ajustan. Las preguntas, ítems o indicadores utilizados son específicos con posibilidades de respuesta o categorías predeterminadas" (p.12).

Su orientación a la exploración y el descubrir sentidos y significados de fenómenos de estudio concibe la posibilidad de un contexto particular investigar nuevos problemas y desarrollar propuestas de solución. En ello, se describe lo que se estudia, especialmente aspectos de los servidores públicos, tal como se presentan en la realidad, con criterios precisos, como establece Hernández (2010): se busca "especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis" (p.80).

3.4. Fuentes de información

- **Fuentes primarias**

Las fuentes primarias, según Coll (2021), "contienen información que no ha sido alterada, interpretada o analizada por otros autores, sino que es de la propia autora. En otras palabras, información que se mantiene intacta desde su elaboración" (p.2). En este trabajo, son las resultantes de instrumentos aplicados a los servidores públicos-sujetos principales.

- **Fuentes secundarias**

Arteaga (2021) refiere las fuentes secundarias como las que "proporcionan información de segunda mano y a menudo ofrecen explicaciones sobre las fuentes primarias. Analizan,

interpretan y reafirman la información de las fuentes primarias. Suelen considerarse persuasivas" (p.2). Siendo, así, en esta investigación son todos aquellos artículos científicos, trabajos o investigaciones realizadas acerca del tema, que servirán de referencias bibliográficas parte central del marco teórico y soporte del estudio.

3.5. Variables asociadas

La definición de variables se enmarca en lo conceptual de que refleja el significado que se atribuye a cada una para los fines de cumplir con los objetivos específicos planteados. De allí, que se presenten, así:

- Variable dependiente: Servidores Públicos
- Variable independiente: Discapacidad

Figura 1

Cuadro de variables

<table>
<tr><th colspan="3">Variable dependiente: Servidores públicos</th></tr>
<tr><th>Definición Conceptual</th><th>Definición Operacional</th><th>Indicadores</th></tr>
<tr><td rowspan="5">Servidor público es una persona natural que recibe remuneración, aunque sea temporalmente, proveniente del Estado, los municipios o cualquier ente o agencia autónoma, semiautónoma, incluyendo las empresas estatales. (Ministerio de Economía y Finanzas, 2019)</td><td>Datos generales del público asociado a la existencia de un familiar en condición de discapacidad.</td><td rowspan="2">• Masculino
• Femenino</td></tr>
<tr><td>Sexo: Identidad de género de la persona que cuida.</td></tr>
<tr><td>Edad: Años de vida que tiene el cuidador al momento de la aplicación de la encuesta.</td><td>• 25-34
• 35-44
• 45- 54
• Más de 54</td></tr>
<tr><td>Estado civil: Situación civil del cuidador, al momento de realizar la encuesta</td><td>• Casado (a)
• Soltero (a)
• Unido (a)
• Viudo (a)</td></tr>
<tr><td>Escolaridad: Nivel de estudios formal que tiene una persona.</td><td>• Primaria
• Secundaria
• Técnico
• Universidad</td></tr>
</table>

	Religión: espacio estructurado con creencias y dogmas que permiten al ser humano un acercamiento intimo con Dios.	• Católica • Evangélica • Protestante • Bautista • Otra
	Parentesco: es el vínculo que tienen los miembros de un hogar censal particular, con respecto al del mismo.	• Cónyuge • Esposa • Hijo • Familiares
	Tipo de vivienda Tipo de edificación ofrece refugio a los seres humanos y les protege de las condiciones climáticas adversas, además de proporcionarles intimidad y espacio para guardar sus pertenencias y desarrollar sus actividades cotidianas.	• Propia • Alquilada • Cedida • Heredada
	Salario Bruto: es la cuantía económica y simplificada por la que un trabajador es remunerado en su nómina.	• 600-700 • 701-800 • 801-900 • 901-1000 • más de 1000
	Dinámica Familiar: Es una colección de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia haciendo que esta, como unidad, funcione bien o mal.	• Tipo de familia de la persona con discapacidad (PcD). • Posición jerárquica de PcD Relaciones familiares con la persona con discapacidad previa al diagnóstico. • Identificador de cuidador primario de la PcD dentro de grupo • Nivel de comunicación entre los miembros del grupo familiar de la PcD.
	Percepción, necesidades y las implicaciones socio familiar y laboral del servidor/a en condición discapacidad	• Persona con quien los miembros de la familia con discapacidad, comparte la información relacionada al diagnóstico.

	La percepción es un proceso mental, cognoscitivo que nos permite formar conceptos, opiniones, impresiones, sentimientos, acerca de un individuo, objeto o fenómeno en función a las experiencias pasadas, al contexto social, al conocimiento de la realidad de acuerdo a nuestras necesidades, intereses, aspiraciones y deseos.	• Importancia del apoyo familiar desde el inicio del diagnóstico. • Nivel de satisfacción con el apoyo familiar recibido. • Nivel de suficiencia del apoyo familiar recibido • Cambios relacionados a los roles del grupo familiar ante el reto de la discapacidad en uno de sus miembros con discapacidad. • Impacto de la discapacidad en las Familia con un miembro en su hogar con discapacidad • El efecto emocional de servidores/as es más notorio en hombres o mujeres. • Tiene alguna afectación al haber un familiar con discapacidad y laborar. • Según registro de Bienestar al Servidor Público, por género, quienes solicitan más permisos laborales. • Problemas sociales existentes ante el conocimiento del miembro en su familia con discapacidad. • Problemas sociales surgidos posterior al diagnóstico, según la persona con discapacidad identificación de necesidades de apoyo y/u orientación para el grupo familiar.

Variable independiente: Discapacidad de un miembro familiar		
Definición Conceptual	Definición Operacional	Indicadores
Discapacidad: es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debido a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Las personas con discapacidad poseen deficiencias físicas, mentales, intelectuales, sensoriales u otras a lo largo del tiempo. (Anula, 2013)	La variable discapacidad dentro del estudio opera como una limitante que presentan algunos familiares de los servidores públicos de las diferentes unidades ejecutoras de la Coordinación administrativa, de la provincia de Los Santos.	• Limitaciones físicas • Limitaciones mentales • Dependencia económica • Limitaciones de salud. Otras

3.6. Técnicas de investigación

Después de plantear las bases teóricas dentro del proyecto de investigación, se procedió a la aplicación de dichas técnicas de forma contextual del caso a investigar. Se inició señalando los pasos a seguir en cada una y con quiénes; así como la elaboración de los instrumentos a utilizar. Entre las técnicas usadas, están:

- **Observación:** esta técnica sirvió al inicio de la investigación cuando se realizó el primer acercamiento al escenario de intervención; para ello, se proyectó a través de la ficha de observación con datos empíricos.
- **Entrevista estructurada:** se basó en una serie de preguntas que se realizaron oportuna y pertinentemente; se aplicó a familias que poseían algún miembro con discapacidad. Permitió abordar el objeto de estudio con la finalidad de recolectar información para el proceso investigativo y realizar una propuesta de intervención del Trabajador Social.
- **Encuesta**: permitió obtener datos cuantitativos sobre la investigación, consiguiendo

información relevante, aplicada a todas las familias que viven con personas que poseen discapacidad; se utilizó como herramienta el cuestionario con una serie de preguntas tanto cerradas, de opción múltiple, de cantidad, calidad y de opinión.

3.7. Población y muestra

- **Población**

Hernández et al. (2014), presenta a la población como "el conjunto de todos los elementos (unidades de análisis) que pertenecen al ámbito espacial donde se desarrolla el trabajo de investigación" (p.16). Aquí, se tomaron 46 personas que tenían un familiar con discapacidad, distribuidos en las diversas Unidades Ejecutoras de la Caja del Seguro Social de la provincia Los Santos, entre tutores y servidores. Todos constituyen un grupo de servidores públicos, asociadas con familiar en condición de discapacidad en el hogar.

Fórmula para calcular el tamaño de la muestra:

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot q}{(N-1) \cdot e^2 + Z^2 \cdot p \cdot q}$$

Donde:

n = tamaño de la muestra

N = tamaño de la población (46 personas)

Z = valor Z según el nivel de confianza (1.96 para 95%)

p = probabilidad de éxito (usualmente 0.5)

q = 1 - p

e = margen de error aceptado (0.05 para 5%)

Así, se representaría:

$$n = \frac{46 \cdot (1.96)^2 \cdot 0.5 \cdot 0.5}{(46-1) \cdot (0.05)^2 + (1.96)^2 \cdot 0.5 \cdot 0.5}$$

$$n = \frac{46 \cdot 3.8416 \cdot 0.25}{45 \cdot 0.0025 + 3.8416 \cdot 0.25}$$

$$n = \frac{44.1978}{0.1125 + 0.9604} = \frac{44.1978}{1.0729} \approx 41.2$$

El resultado indica que una muestra mínima representativa de la población serían 41 personas (89%).

- **Muestra**

Según Hernández et al. (2014), es una parte representativa de la población, cuyas características esenciales deben ser objetivas y reflejo fiel, permitiendo que los resultados puedan generalizarse al total. En este estudio, sin embargo, se optó por trabajar con las 46 personas (tutores y servidores públicos) de las distintas Unidades Ejecutoras de la Caja de Seguro Social en la provincia de Los Santos; todas ellas con un familiar en condición de discapacidad. Por tanto, la muestra coincide numéricamente con la población, lo que se conoce como muestreo censal, lo cual aumenta la confiabilidad de los resultados al no excluir a ningún participante potencial. (Ver Figura 2)

Figura 2

Cuadro de la composición de la muestra del estudio

Cantidad	**Unidad Ejecutora de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos**	**Tutores/ Cuidadores**
1	Dirección institucional y coordinación administrativa	1
2	Policlínica Miguel Cárdena	23
3	Policlínica San Juan de Dios	13
4	ULAPS de Guararé	2
5	ULAPS de Tonosí	1
6	Agencia de Las Tablas	3
7	Agencia de Los Santos	1
8	MINSA Macaracas	2
	Total	**46**

Fuente: Datos estadísticos según Encuesta Social del Departamento de Bienestar y Social, Los Santos. 2019

- **Tipo de muestreo**

El tipo de muestreo empleado fue de carácter censal, ya que se incluyó a todos los individuos que cumplían con los criterios establecidos para la investigación. Como indica Hernández (2010), una población se define como "el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones, debiendo situarse claramente en torno a sus características de contenido, lugar y en el tiempo" (p. 210).

En este caso, la población se encuentra delimitada en términos institucionales (Caja de Seguro Social), espaciales (provincia de Los Santos) y contextuales (servidores públicos con familiares con discapacidad). Aunque en principio podría haberse utilizado un muestreo aleatorio simple o estratificado por unidad ejecutora, la decisión metodológica fue incluir a todos los sujetos disponibles, con el fin de obtener mayor validez y profundidad en los resultados del estudio.

3.8. Criterios de selección de la muestra

a. Criterios de inclusión

- Servidores públicos asociados a la existencia de un familiar en condición de discapacidad.
- Cuidadores de personas con discapacidad encargada de cuidar, mientras el servidor público labora.
- Servidor público que le han diagnosticado recientemente la condición del familiar con discapacidad.

b. Criterios de exclusión

- Servidores públicos que no tienen la existencia de un familiar con discapacidad.
- Cuidador que desconoce información relevante a la persona que está a su cargo o cuidados.
- Servidores públicos que se presenta como desconocedor de la defunción de la persona con discapacidad.

3.9. Procedimiento de la recolección de datos

La información se recogió por medio del instrumento aplicado exclusivamente al grupo de servidores públicos asociados con la existencia de un familiar en condición de discapacidad, de las diferentes unidades ejecutoras de la Coordinación Administrativa de la Caja del Seguro Social de la provincia de Los Santos. Se trata de un cuestionario compuesto por 17 ítems, que consiste en interrogantes abiertas y cerradas. Se aplicó a cada uno de los servidores públicos como fuente de información clara y veraz.

El formato del instrumento fue tomado de la Licenciada María Cristina Camacho, aunque se utilizaron preguntas que estaban acordes con la investigación y se adaptaron algunos términos utilizados en Panamá. Adicional se aplicaron las escalas de Sobrecarga del Cuidador–Test de ZARIT (s/a, 2020) y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Moral et al., 2005), incluidas en el área de anexos. En este sentido, se puede decir que permitieron conocer las apreciaciones directamente de los protagonistas. Se lograron objetivos y la forma de proceder estuvo regido por pasos, tales como:

- Una revisión bibliográfica de contenidos, teorías y otras informaciones relacionadas.
- Revisión y confirmación de los sujetos, denominados servidores públicos y acercamiento para llenar documentos, requisitos para aplicación de instrumentos.
- Aplicación de instrumentos a la muestra para construir perfil.
- Tabulación y elaboración de gráficos de los datos recabados con el instrumento para su análisis y revisión, a la par de preceptos del marco teórico, relacionados con los hallazgos.
- Revisión de los indicadores del perfil resultante de la aplicación de instrumentos, para laborar una propuesta que abarca los actores y vinculados. Se enfatiza que el papel de la Trabajadora Social es fundamental para el compromiso con otros especialistas, en un equipo interdisciplinario.

Lo anterior, concreta el desarrollo de la investigación con la debida asesoría de los profesionales del campo investigativo, para lograr su colaboración, incluyendo a aquellos profesionales expertos de la Caja del Seguro Social, que tratan a diario con los servidores públicos, en busca de aportes importantes a la fundamentación de la propuesta.

3.10. Tratamiento de la información

Los resultados fueron organizados de tal forma que respondieron las preguntas de investigación, confirmaron el supuesto y fundamentaron la discusión. Así, se tuvo un texto narrativo y otro de forma estadístico. Este último, fue posible gracias al programa informático SPSS para el análisis e interpretación de los resultados. Este software es muy popular entre los usuarios de Windows, que realiza la captura y análisis de datos, para crear tablas y gráficos con data compleja. Es conocido por su capacidad de gestionar gran cantidad datos y es capaz de llevar a cabo análisis de texto entre otros formatos más, como el Word y el Excel.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

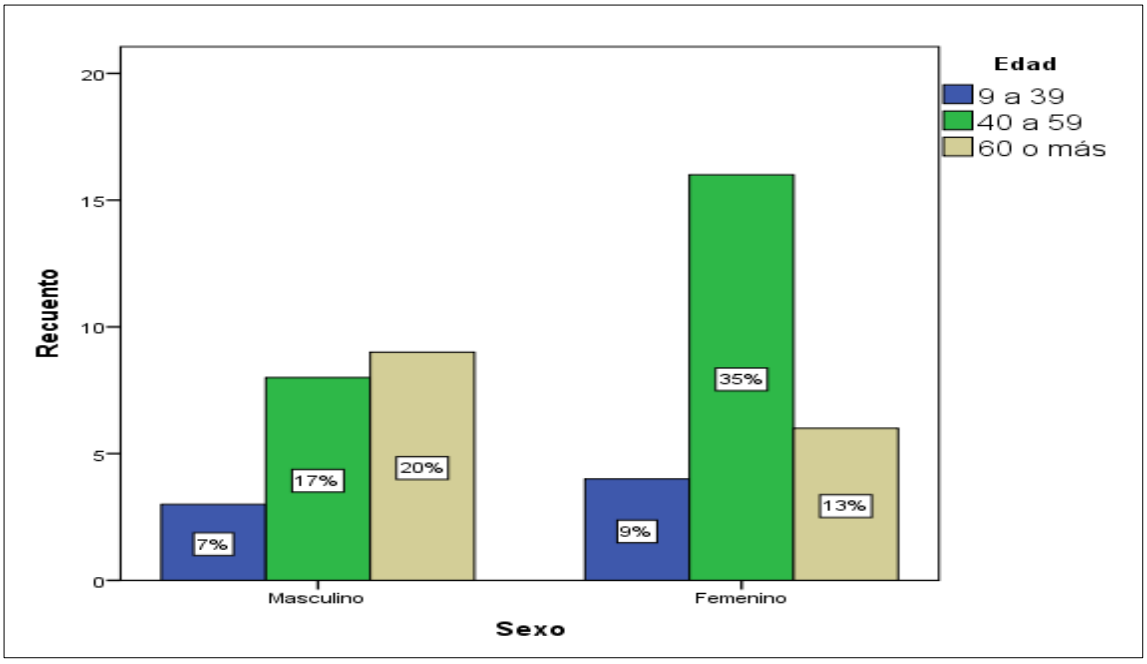
4.1. Análisis de encuesta aplicada a servidores públicos

A. DATOS PERSONALES DEL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD

Este apartado tiene como propósito presentar información básica y relevante sobre el familiar con discapacidad, considerando que conocer sus datos personales permite contextualizar su situación dentro del núcleo familiar. Detalles como la edad, sexo, lugar de residencia y otros para comprender las características de la persona en cuestión, así como las posibles necesidades que surgen en torno a su atención y cuidado. Ello, facilita una mejor interpretación de su realidad y permite establecer relaciones con aspectos sociales, económicos y emocionales que inciden en la dinámica familiar.

Figura 3

Gráfica de distribución de la muestra por edad y sexo del familiar con discapacidad



Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La Figura 3 revela que la mayoría de los familiares con discapacidad reportados por los servidores públicos son mujeres, representando un 57% frente a un 43% de hombres. Esta

diferencia puede estar vinculada a factores socioculturales que influyen en la visibilidad, el cuidado y el reporte de mujeres con discapacidad, especialmente en contextos donde las mujeres mayores -como madres, hermanas o hijas- tienden a recibir mayor atención familiar e institucional.

En cuanto a la distribución por edad, se observa que el grupo predominante corresponde a personas entre 40 y 59 años (52%), seguido por adultos mayores de 60 años o más (33%), y en menor proporción personas entre 9 y 39 años (15%). Estos datos sugieren una mayor prevalencia de discapacidad en la edad adulta y adulta mayor, lo que podría estar asociado a condiciones crónicas adquiridas con el envejecimiento. Este hallazgo coincide con lo planteado por la Organización Mundial de la Salud, quien afirma que el aumento de la esperanza de vida y la persistencia de enfermedades degenerativas han contribuido significativamente a la presencia de discapacidad en las etapas medias y tardías del ciclo vital.

Esta tendencia, también, plantea un reto para las políticas institucionales de apoyo, ya que implica una creciente demanda de cuidados prolongados para familiares adultos mayores, responsabilidad que recae directamente sobre los servidores públicos encuestados. En este sentido, es fundamental que las instituciones reconozcan y diseñen estrategias de acompañamiento que consideren el perfil demográfico de los familiares con discapacidad.

Tabla 1

Distribución de la muestra por parentesco del familiar con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje
Esposo(a)	8	17%
Madre	15	33%
hijo(a)	10	28%
Padre	6	13%
hermana(a)	4	9%
Suegro(a)	1	2%
Nieta(a)	2	4%
Total	46	100%

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La tabla permite observar que la mayor proporción de familiares con discapacidad corresponde a relaciones de primer grado de consanguinidad: madres (33%) e hijos(as) (28%), lo que indica un peso considerable de la responsabilidad de cuidado sobre los vínculos más directos y emocionalmente cercanos. Esto sugiere que los servidores públicos enfrentan una doble carga: el cumplimiento de sus funciones laborales y, simultáneamente, el rol activo de cuidadores primarios, especialmente cuando se trata de madres e hijos, quienes requieren atención constante.

En menor proporción, se identifican vínculos por afinidad o civiles, como esposos(as) (17%), suegros(as) (2%) o nietos(as) (4%), lo que reafirma que, aunque el cuidado puede extenderse a otros parientes, la mayor carga se concentra en la línea consanguínea directa. Según González y Rodríguez establecía la carga emocional, física y económica del cuidado al intensificarse cuando el vínculo de la persona con discapacidad es cercano, sobre todo cuando se trata de relaciones materno-filiales o conyugales, donde el compromiso se asume como una extensión natural del rol familiar.

Este patrón tiene implicaciones en el bienestar de los trabajadores y podría influir en el rendimiento laboral y en la necesidad de políticas institucionales que consideren medidas de flexibilidad o acompañamiento emocional para quienes tienen a su cargo un familiar con discapacidad. En este sentido, el parentesco no solo es una categoría descriptiva, sino que permite comprender mejor la intensidad del cuidado, las decisiones legales relacionadas (como tutelas o representación civil) y la urgencia de apoyo social desde las entidades públicas.

B. DATOS REFERENTES AL ENTORNO SOCIAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Estos aspectos abordan el entorno social que rodea a la persona con discapacidad, ya que dicho contexto influye de manera directa en su bienestar, integración y calidad de vida. Comprender las condiciones sociales y familiares permite identificar los factores que pueden favorecer o limitar su desarrollo personal y social. Este conjunto permite establecer un panorama más amplio sobre el grado de inclusión social, las oportunidades reales de interacción y el nivel de acompañamiento que la persona con discapacidad recibe en su entorno cotidiano. De este modo, se sientan las bases para evaluar cómo las condiciones del entorno pueden incidir positiva o negativamente en su proceso de atención, rehabilitación y participación social.

Tabla 2

Distribución de la muestra por cantidad y tipo de discapacidad del familiar

		Familia con discapacidad (miembros)		Total	Porcentaje
		1	2		
Tipo de discapacidad	Física	11	7	18	39%
	Mental	7	1	8	17%
	Auditiva	2	0	2	4%
	Visual	6	0	6	13%
	Visceral	2	0	2	4%
	Múltiple	10	0	10	28%
Total		38	8	46	100%
%		83%	17%	100%	

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

Del análisis se desprende que la mayoría de los servidores públicos encuestados (83%) conviven o tienen a su cargo un único familiar con discapacidad, mientras que el 17% tiene a su cuidado a dos personas con esta condición. Este dato adquiere relevancia cuando se examina el tipo de discapacidad, siendo la más frecuente la física (39%), seguida por la múltiple (28%) y la mental (17%). La preeminencia de discapacidades físicas podría asociarse con mayores necesidades de apoyo funcional, movilidad y asistencia cotidiana, lo que incrementa la carga emocional y logística para los cuidadores.

Cabe destacar que los casos de discapacidad múltiple representan un porcentaje elevado (28%), lo cual es significativo, ya que implica la concurrencia de dos o más limitaciones (físicas, sensoriales o cognitivas), haciendo que el acompañamiento familiar sea más complejo. Este hallazgo coincide con lo explicado por algunos autores acerca de que la atención a estas personas exige un esfuerzo continuo por parte del entorno familiar, en términos económicos y

en lo emocional, debido a que se deben coordinar apoyos especializados y adaptar rutinas diarias a condiciones cambiantes

Así, la existencia de tipos de discapacidad menos frecuentes como la auditiva, visual o visceral (que juntas suman un 21%) no debe minimizarse, ya que también representan necesidades específicas de atención que pueden afectar la dinámica familiar y laboral del servidor público. En este contexto, se configura una población familiar altamente vulnerable, cuya condición repercute en el bienestar del cuidador, que muchas veces enfrenta estos retos sin el acompañamiento institucional suficiente. Estos resultados refuerzan la necesidad de que las políticas laborales reconozcan el impacto del entorno familiar en el desempeño y salud mental de los trabajadores públicos.

Tabla 3

Distribución de la muestra por causa de la discapacidad del familiar

	Frecuencia	Porcentaje
Embarazo	7	15%
Nacimiento	9	20%
Primeros 6 meses	2	4%
Adquirida pero no detectada	28	61%
Total	46	100%

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La mayoría de los casos (61%), las discapacidades de los familiares fueron adquiridas en etapas posteriores de la vida, pero no detectadas de manera temprana. Este dato es significativo porque sugiere una posible carencia de diagnóstico oportuno, de seguimiento médico o de acceso a servicios de salud adecuados en el momento en que aparecieron los primeros signos de limitación funcional. Esta situación puede generar un proceso de adaptación más complejo para la persona con discapacidad y sus cuidadores, quienes se enfrentan a una condición inesperada y progresiva sin haber contado con un proceso estructurado de acompañamiento.

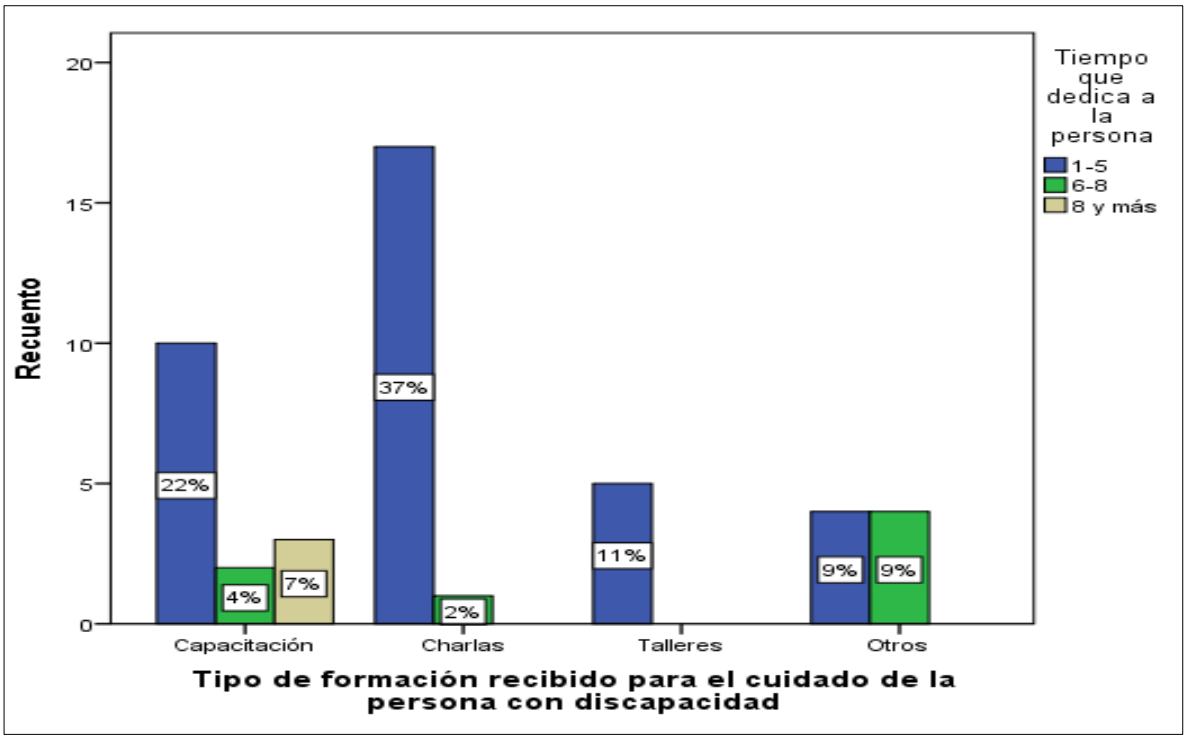
Los casos, cuyo origen se sitúa en el nacimiento (20%) o durante el embarazo (15%), representan condiciones congénitas o prenatales que, en general, permiten a la familia construir estrategias de adaptación desde etapas tempranas. Sin embargo, los diagnósticos tardíos (como en los casos no detectados) implican que muchas familias probablemente enfrentan la discapacidad sin preparación previa ni recursos adecuados. Como se observa en la teoría, debido a esta situación se incrementa el nivel de estrés, ansiedad y sobrecarga emocional de los cuidadores primarios, al no contar con redes de apoyo o institucionalización efectiva del proceso de atención.

Un aspecto preocupante complementario es que el 80% de los familiares con discapacidad no poseen un carné de certificación oficial otorgado por SENADIS, lo que limita su acceso a derechos, servicios y beneficios sociales que dependen de este documento. La ausencia de este reconocimiento institucional puede reflejar desinformación, burocracia o estigmatización y deja en evidencia la necesidad de reforzar las estrategias de orientación y acompañamiento a los cuidadores para facilitar este proceso. La certificación formal valida la condición de discapacidad y es clave para canalizar apoyos técnicos (muletas, sillas de ruedas, bastones) y jurídicos.

Esta prevalencia de causas adquiridas y no diagnosticadas, junto con la baja tenencia del carné de discapacidad, evidencia un escenario donde la falta de atención temprana y la debilidad institucional agravan la situación de las personas con discapacidad y la carga sobre los servidores públicos que las cuidan.

Figura 4

Distribución de la muestra por tiempo que dedica la persona con discapacidad y tipo de formación recibida para su cuidado



Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La Figura 4 refleja que la mayoría de los servidores públicos encuestados dedica entre 1 y 5 horas diarias al cuidado de sus familiares con discapacidad (79%), lo que sugiere que esta labor es asumida en combinación con sus responsabilidades laborales. Sin embargo, un 7% indicó que el tiempo de atención supera las 8 horas diarias, incluyendo horarios nocturnos, lo que implica una mayor carga física y emocional. Esta situación puede acarrear desgaste, interferencias en la jornada laboral o falta de descanso adecuado, especialmente en ausencia de redes de apoyo.

En cuanto a la formación recibida, si bien un 39% reporta haber asistido a charlas y un 11% a talleres, los datos indican que una proporción considerable aún asume el cuidado sin

preparación formal. Se evidencia la necesidad de implementar programas institucionales que fortalezcan las capacidades de los cuidadores en aspectos como primeros auxilios, manejo emocional, movilización y estimulación. Se refuerzan los postulados de Martínez y López cuando explicaban que la calidad del cuidado mejora sustancialmente, cuando el cuidador accede a procesos formativos que permiten comprender mejor la condición del familiar y aplicar estrategias adecuadas.

En relación con la percepción sobre la responsabilidad del cuidado, el 83% considera que debe ser compartida, lo que muestra una conciencia colectiva del deber familiar. No obstante, las razones para asumir este rol varían: el 72% lo hace porque cuenta con más tiempo disponible, el 26% por afecto y un 2% por obligación o retribución económica. Esta diversidad de motivos deja entrever que, aunque el vínculo afectivo es determinante, existen factores estructurales (como la disponibilidad horaria) que definen quién asume el cuidado.

Esta situación concuerda con el hecho de que se advierte que la distribución del cuidado en las familias suele recaer en quien tiene menos restricciones laborales o sociales, más allá de la voluntad o afinidad con la persona cuidada. Lo que evidencia la necesidad de articular políticas públicas que reconozcan y respalden el rol del servidor público como cuidador informal, sea mediante formación continua o a través de condiciones laborales flexibles que favorezcan el equilibrio entre trabajo y cuidado.

Tabla 4

Distribución de la muestra por comportamiento de la persona con discapacidad dentro del hogar y si participa en la toma de decisiones

		La persona con discapacidad participa en la toma de decisiones dentro de la familia			Total	Porcentaje
		Siempre	Algunas veces	Nunca		
Comportamiento de la persona con discapacidad dentro del hogar	Problemas de comunicación	10	2	1	13	28%
	Funcional dentro del hogar	4	3	2	9	20%
	Tímido y aislado	0	4	2	6	13%
	Dinámico y alegre	8	6	4	18	39%
Total		22	15	9	46	100%
Porcentaje		48%	33%	20%	100%	

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

El comportamiento de las personas con discapacidad dentro del hogar tiene una relación estrecha con su nivel de participación en las decisiones familiares. El 39% de los casos es descrito como dinámico y alegre; dentro de este grupo, una proporción significativa (8 de 18) participa siempre en las decisiones del hogar. Por el contrario, entre quienes presentan problemas de comunicación (28%), la participación plena es menos frecuente. Esta correlación sugiere que una actitud activa y positiva contribuye a una mayor integración familiar, mientras que las limitaciones comunicativas o el aislamiento reducen su visibilidad y capacidad de incidencia.

En efecto, el 48% del total general participa siempre en la toma de decisiones familiares, el 33% lo hace algunas veces y el 20% nunca. Esta distribución refleja una realidad diversa en cuanto al grado de inclusión que las familias permiten a sus miembros con discapacidad. El hecho de que casi la mitad participe activamente señala avances en la perspectiva de derechos, pero también presenta que persisten dinámicas excluyentes en uno de cada cinco hogares.

De este modo, la participación en las decisiones cotidianas constituye un indicador de inclusión familiar y un elemento esencial en la construcción de la dignidad y autonomía de las personas con discapacidad. Esta visión humanista refuerza la necesidad de fomentar contextos familiares que promuevan el cuidado físico como el ejercicio pleno de la ciudadanía dentro del hogar.

En un análisis complementario, se identificó que el 74% de las personas con discapacidad realiza tareas en el hogar por iniciativa propia, lo que refleja un deseo de contribuir y ser útil en su entorno familiar. Sin embargo, un 20% no lo hace porque requiere de cuidados constantes y un 6% asume tareas por obligación ante la ausencia de otras personas. Este hallazgo sugiere que, en muchos hogares, las personas con discapacidad son receptoras de cuidados y, a la vez, agentes activos dentro de sus dinámicas cotidianas.

Estos datos permiten concluir que la inclusión no depende únicamente del tipo de discapacidad, sino del entorno familiar, de las actitudes de los cuidadores y de la visión que se tenga sobre el rol que la persona con discapacidad puede asumir. Por tanto, es fundamental que las instituciones impulsen estrategias de sensibilización y formación dirigidas a las familias para promover una cultura de participación y autonomía en el marco de la discapacidad.

Tabla 5

Distribución de la muestra por principales necesidades que requiere la persona con discapacidad y las veces que acude a las citas médicas anualmente

		Veces que la persona con discapacidad acude a las citas médicas anualmente				Total	%
		1 a 2	3-5	6- o más	Otra		
Principales necesidades que requieren la persona con discapacidad	Cuidado y dependencia	2	16	3	1	22	48%
	Atención temprana	4	1	1	0	6	13%
	Ser escuchado y comprendido	7	3	6	0	16	35%
	Inclusión en el hogar	2	0	0	0	2	4%
Total		15	20	10	1	46	100%
Porcentaje		33%	43%	22%	2%	100%	

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

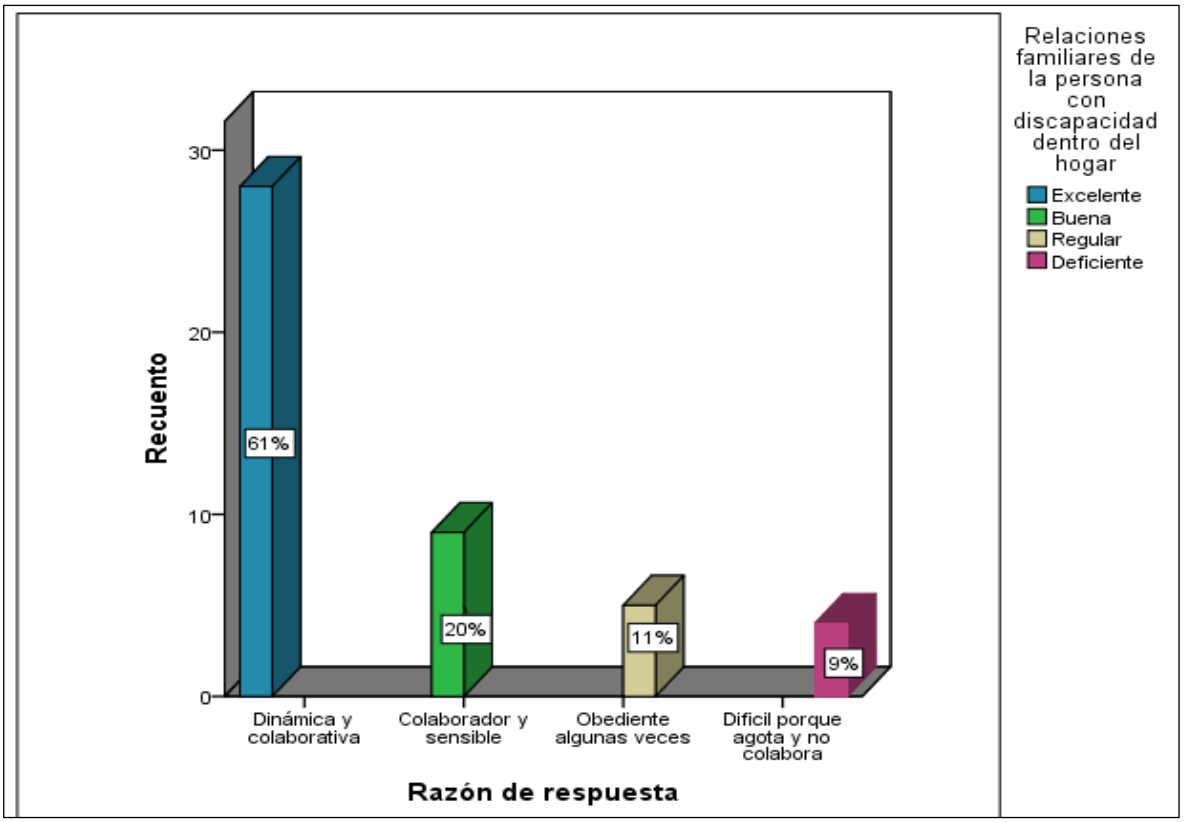
Los servidores públicos establecieron en un 48% que la principal necesidad que requiere el familiar con discapacidad es el cuidado y la dependencia, mientras que un 35% señaló la necesidad de ser escuchado y comprendido y un 4% expresó la importancia de ser incluido en el hogar. Ello parece estar relacionado con las veces que acude a las citas médicas, ya que se reflejó en un 43% que asiste de 3 a 5 veces al año, lo cual coincide con la necesidad de atención constante derivada de la dependencia asociada a la discapacidad que posee.

También, se destaca que el 22% de los encuestados indicó que su familiar acude a 6 o más citas médicas anualmente y este grupo identificó como su principal necesidad el ser escuchado y comprendido, lo que denota una condición física y un requerimiento emocional importante. Este hallazgo resalta la urgencia de desarrollar estrategias que fomenten la comunicación asertiva y el fortalecimiento emocional, como parte integral de cualquier propuesta de intervención.

Al respecto, varios autores, como Goleman, destacaron que la inteligencia emocional, que incluye la capacidad de escuchar empáticamente y responder con sensibilidad, es esencial para construir relaciones de apoyo y resiliencia en contextos de vulnerabilidad, como el que viven muchas personas con discapacidad. Por tanto, una intervención efectiva debe considerar estos principios como ejes fundamentales para mejorar la calidad del cuidado y promover la inclusión afectiva y social dentro del entorno familiar.

Figura 5

Distribución de la muestra por relaciones familiares de la persona con discapacidad dentro del hogar y razón de su respuesta



Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

El análisis de los datos de la Figura 5 explica que una mayoría significativa de los encuestados (61%) calificó su relación con el familiar con discapacidad como excelente, destacando que la dinámica se basa en la colaboración mutua. Este dato refleja una percepción positiva, así como la posibilidad de que exista una red de apoyo afectiva y funcional dentro del hogar, lo que coincide con lo planteado por Álvarez y González o Acuña y Solar (2020), quienes afirman que la calidad de la relación familiar es un factor clave en el bienestar psicosocial de las personas con discapacidad.

Un segundo grupo (20%) describió la relación como buena, argumentando que sus familiares son sensibles y colaborativos. Aunque esta calificación también es positiva, podría interpretarse como una percepción más moderada, quizás influida por factores como el nivel de autonomía del familiar o la carga emocional del cuidado.

Por otro lado, un 11% consideró la relación como regular, señalando una obediencia intermitente como motivo. Esto sugiere la presencia de ciertas tensiones en la interacción cotidiana, que podrían estar relacionadas con limitaciones en la comunicación o con la falta de estrategias para el manejo de conductas. Otro tanto (9%) manifestó tener una relación deficiente, describiéndola como agotadora, difícil y poco colaborativa. Este porcentaje, aunque minoritario, debe considerarse con atención, ya que indica posibles situaciones de sobrecarga emocional o carencia de apoyo institucional, lo cual puede derivar en un riesgo de desgaste del cuidador o incluso en situaciones de maltrato no intencional.

En conjunto, los datos permiten inferir que, si bien existe un predominio de relaciones familiares positivas, también se visibilizan retos importantes para una convivencia armoniosa y para la distribución equilibrada del cuidado, lo que pone de manifiesto la necesidad de programas formativos y de acompañamiento psicosocial dirigidos a los cuidadores. Como señala estudiosos y establecen que, la calidad de las interacciones en el entorno más próximo, el microsistema familiar, tiene una influencia directa en el desarrollo y bienestar, tanto del cuidador como de la persona con discapacidad.

Tabla 6

Distribución de la muestra por tipo de servicio que obtiene la persona con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje
Servicio educativo	5	11%
Servicio de salud	32	70%
Institucional - MIDES, SENADIS	6	13%
Rehabilitación	2	4%
Otros (apoyo financiero B/.500.00)	1	2%
Total	46	100%

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La distribución refiere que el 70% de las personas con discapacidad, atendidas por los encuestados, acceden principalmente a servicios de salud, lo que posiciona este ámbito como el más atendido institucionalmente. Sin embargo, esta cifra, aunque alta, no necesariamente refleja un acceso de calidad o integralidad en la atención, lo cual coincide con lo planteado por Reyes y Hernández sobre el sistema de salud en Panamá como deficiente para abordar las necesidades específicas de esta población, especialmente en zonas del interior del país. Esto sugiere que, aunque el acceso exista, la atención podría no ser suficiente o especializada, generando una percepción de abandono o de cobertura limitada.

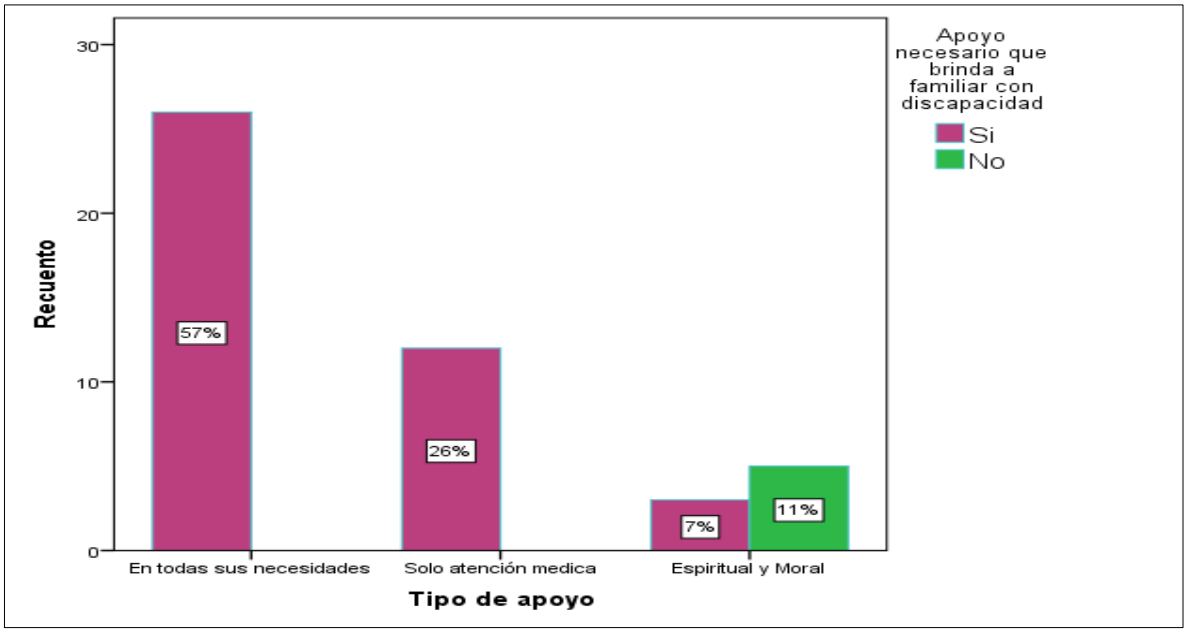
Por otro lado, la baja frecuencia en servicios como la rehabilitación (4%) o el apoyo financiero (2%) es reveladora y preocupante, ya que demuestra un déficit en las políticas de inclusión y sostenibilidad económica para estas personas y sus familias. La baja presencia del MIDES o SENADIS (13%) sugiere, además, una desarticulación interinstitucional o falta de conocimiento y orientación hacia los recursos disponibles. En este sentido, según plantea la CEPAL, la efectividad de los programas de protección social para personas con discapacidad

depende de un enfoque intersectorial que integre salud, educación, empleo y asistencia social, algo que, a la luz de los datos, aún no se consolida.

Este panorama confirma la necesidad urgente de fortalecer y ampliar los servicios complementarios (educativos, de rehabilitación y apoyo económico), que actualmente se presentan con baja cobertura. La atención a la discapacidad debe ir más allá del ámbito biomédico para responder a una perspectiva de derechos y desarrollo humano, como lo propone el modelo social de discapacidad de la ONU, donde las limitaciones no son inherentes al individuo, sino a la falta de apoyos sociales adecuados.

Figura 6

Distribución de la muestra según apoyo necesario que brinda a familiar con discapacidad



Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La Figura 6 muestra que un 90% de los familiares de personas con discapacidad, que laboran en unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, reportan brindar algún tipo de apoyo necesario a sus seres queridos, lo cual refleja un grado alto de compromiso familiar. No obstante, un 11% indica no brindar apoyo suficiente, lo que visibiliza una brecha significativa en el acompañamiento familiar, posiblemente asociada a factores como la carga laboral, falta de conocimientos, recursos o tiempo. Este aspecto coincide con lo planteado por Vargas y Méndez, quienes argumentan que muchas familias enfrentan limitaciones estructurales que afectan su capacidad para cuidar de manera integral a sus miembros con discapacidad.

Estas limitaciones se relacionan con factores económicos y los bajos ingresos o la falta de empleo estable, sino con carencias en el acceso a servicios básicos, atención médica especializada, transporte adecuado y programas de apoyo institucional. Estas barreras

estructurales limitan la posibilidad de proporcionar cuidados adecuados, lo que repercute negativamente en el bienestar de la persona con discapacidad y sus cuidadores. Así, la carga del cuidado se incrementa en contextos donde el Estado no ofrece suficientes recursos ni políticas públicas inclusivas, lo cual profundiza las desigualdades sociales y deja a las familias en una situación de vulnerabilidad sostenida.

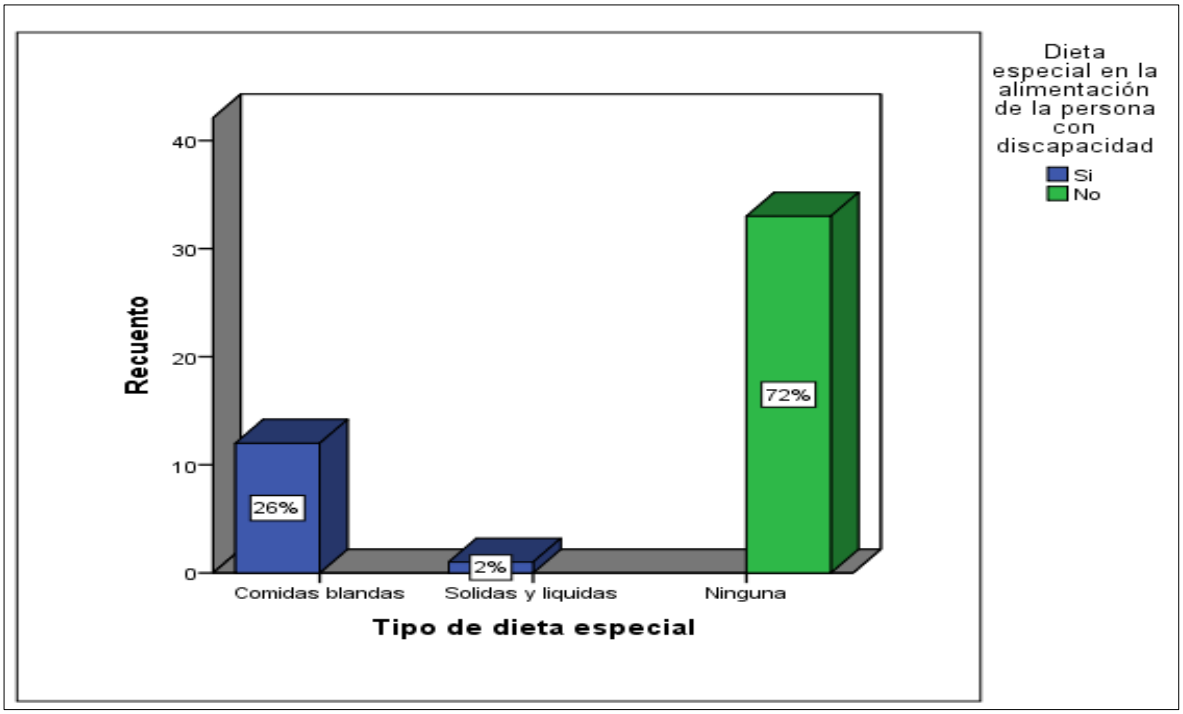
Dentro del grupo que sí proporciona apoyo, un 57% lo hace de manera integral, cubriendo todas las necesidades, lo cual es alentador y reafirma el rol central de la familia como red primaria de apoyo. Sin embargo, es revelador que un 26% se limite al ámbito médico y un 17% al apoyo espiritual o moral, lo que sugiere que, muchas veces, el cuidado se fragmenta y no abarca las múltiples dimensiones que requiere una atención digna y completa.

Estos datos deben analizarse a la luz del modelo social de discapacidad, el cual plantea que el foco del abordaje no debe estar en la condición de la persona, sino en los entornos y apoyos que se brindan para su desarrollo pleno de acuerdo a la ONU. El apoyo familiar, cuando es constante, integral y humanizado, contribuye a mejorar la calidad de vida del individuo, así como a preservar su autonomía funcional y emocional.

El verdadero acompañamiento no radica en la sobreprotección, sino en crear condiciones para la autodeterminación de la persona con discapacidad. Así, brindar apoyo debe verse como una manifestación del ejercicio pleno de derechos. Reconocer que estas personas tienen derecho a recibir ayuda en sus diferentes esferas, médica, emocional, social y espiritual, es parte del compromiso ético y legal que debe asumir la sociedad en su conjunto.

Figura 7

Distribución de la muestra según dieta especial del familiar con discapacidad



Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La información de la Figura 7 refleja que la mayoría significativa de los familiares con discapacidad, un 72%, no sigue una dieta especial, mientras que solo el 28% cumple con algún régimen alimenticio específico. Dentro de este último grupo, la mayor parte (26%) consume comidas blandas, y un pequeño porcentaje (2%) sigue una dieta de sólidos y líquidos. Ello, sugiere que, aunque la alimentación especializada es crucial para garantizar la salud integral y prevenir complicaciones asociadas a ciertas discapacidades, una gran proporción no accede o no requiere una dieta adaptada.

Esto podría deberse a limitaciones económicas, falta de información o asesoría nutricional adecuada, lo que resalta lo señalado por Martínez y Cruz, quienes enfatizan que la

alimentación adaptada es un componente esencial para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidades, especialmente aquellas con trastornos que afectan la deglución o digestión.

Además, la dieta especial no solo es una necesidad biológica, sino también una oportunidad para fomentar interacciones familiares en un entorno emocionalmente seguro, lo cual contribuye al bienestar psicológico y la motivación para adoptar hábitos saludables. El momento de la alimentación puede ser un espacio para promover autonomía y reforzar vínculos afectivos, aspectos claves en el desarrollo integral de las personas con discapacidad.

Es importante, entonces, reconocer que una alimentación adaptada requiere recursos económicos adicionales, por lo que es fundamental que las políticas públicas contemplen la asignación de presupuestos específicos para cubrir estos gastos prioritarios en el marco del derecho a la salud y la protección social.

Tabla 7

Distribución de la muestra según tipo de persona afectadas por la discapacidad del familiar y el espacio que ocupa dentro del hogar

		Espacio dentro del hogar de la persona con discapacidad			Total	Porcentaje
		Habitación propia	Habitación compartida	Exclusión del hogar		
Tipo de personas afectadas por la discapacidad del familiar	Madre	12	0	1	13	28%
	Padre	4	5	0	9	20%
	Ambos padres	0	8	0	8	17%
	Hijos	12	1	0	13	28%
	Todos	2	1	0	3	7%
Total		30	15	1	46	100%
Porcentaje		65%	33%	2%	100%	

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

La mayor parte de las personas con discapacidad (65%) cuentan con habitación propia dentro del hogar, mientras que un 33% comparte habitación y un reducido 2% enfrenta exclusión del espacio residencial. Estos datos muestran que, en general, las familias procuran proporcionar un espacio individualizado para sus miembros con discapacidad, lo cual es fundamental para preservar su privacidad y autonomía. Sin embargo, la existencia de una proporción considerable que comparte habitación podría indicar limitaciones de espacio físico o recursos económicos en algunos hogares.

Respecto al tipo de personas afectadas, tanto las madres como los hijos representan el 28% cada uno de quienes conviven con discapacidad y requieren atención en el hogar, seguidos por un 20% de padres y un 17% donde ambos padres están afectados. Esto evidencia que el cuidado y la adaptación del espacio es una necesidad que atraviesa varias generaciones, y que los hijos como los adultos mayores con discapacidad requieren ajustes en el entorno.

La adaptación del espacio en el hogar depende directamente de la naturaleza de la discapacidad. Las personas con discapacidades físicas que requieren movilidad asistida, como el uso de sillas de ruedas o camas especiales, necesitan ambientes accesibles y cómodos que faciliten su autonomía y eviten riesgos de caídas o lesiones. En contraste, personas con discapacidades sensoriales (auditivas o visuales) pueden requerir modificaciones diferentes, centradas en la señalización, iluminación y seguridad.

Además, contar con una habitación propia o adecuada implica costos adicionales para las familias, desde remodelaciones hasta la compra de equipamiento especializado. Por ello, es necesario que las políticas públicas incluyan programas que apoyen la adaptación del hogar para facilitar la funcionalidad y calidad de vida de las personas con discapacidad, lo que a su vez favorece su integración social y emocional. También, puede ayudar al cuidador de estas personas para redirigir a sobrecarga o responsabilidades materiales.

Tabla 8

Distribución de la muestra de acuerdo a persona con quien queda el familiar con discapacidad en ausencia del responsable principal

	Frecuencia	Porcentaje
Solo	2	4%
Un familiar	40	87%
Cuidador pagado	2	4%
Otros	2	4%
Total	46	100%

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

El 87%, que es la mayoría de las personas con discapacidad, permanece al cuidado de algún familiar cuando el responsable principal se ausenta. Este predominio refleja el papel central que desempeña la familia como red de apoyo primaria, lo cual es fundamental para garantizar la continuidad y calidad del cuidado. Solo un pequeño porcentaje (8%) recurre a cuidadores pagados o a otras personas externas, como vecinos o amigos, mientras que un 4% se queda solo, lo que podría implicar situaciones de riesgo o vulnerabilidad.

El predominio del cuidador familiar tiene una importancia clave, pues quienes asumen esta responsabilidad poseen un vínculo afectivo directo, lo que favorece una atención más personalizada y sensible a las necesidades específicas de la persona con discapacidad. Se sabe que esta relación afectiva facilita que los cuidadores desarrollen conocimientos especializados y estrategias adaptativas para mejorar la funcionalidad y autonomía del familiar, lo que repercute positivamente en su calidad de vida.

Adicional, el cuidado familiar suele incluir una variedad de tareas esenciales que van desde la asistencia en actividades básicas, como higiene, alimentación y movilidad, hasta el

acompañamiento emocional y la supervisión del cumplimiento de tratamientos médicos. Esta complejidad demanda un compromiso constante que, en muchas ocasiones, no es reconocido ni apoyado adecuadamente por las políticas públicas.

El dato de que un 4% de personas con discapacidad se quede solo en ausencia del cuidador principal es preocupante, pues expone la vulnerabilidad de este grupo y subraya la necesidad urgente de fortalecer redes de apoyo y alternativas de cuidado profesional accesibles para evitar situaciones de abandono o negligencia involuntaria. Esta realidad subraya la fragilidad de las estructuras de apoyo existentes, pone en evidencia la carencia de mecanismos alternativos que garanticen su seguridad y bienestar ante cualquier eventualidad. La falta de un relevo o sistema de cuidado complementario incrementa el riesgo de sufrir accidentes, desatención médica, desnutrición y aislamiento social.

Por eso, se vuelve imprescindible impulsar políticas públicas que prioricen la creación de redes de apoyo comunitario, servicios de respiro familiar y programas de cuidado profesional. Además, es fundamental fomentar la corresponsabilidad familiar y social en el cuidado, promoviendo una cultura solidaria y consciente que visibilice esta problemática y contribuya a su mitigación desde un enfoque de derechos humanos e inclusión social.

4.2. Análisis de Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test ZARIT

Tabla 9

Distribución de la muestra por puntaje agrupado de la Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test Zarit

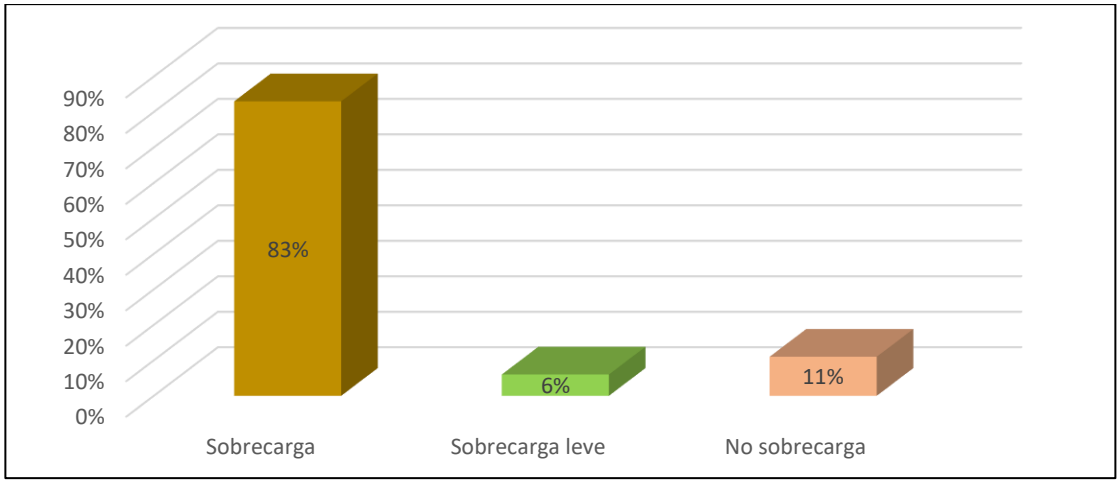
	Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga	38	83%
Sobrecarga leve	3	6%
No sobrecarga	5	11%
Total	46	100%

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

*Observación: Menor que (<) 46 no sobrecarga; 46-47 a 55-56 sobre carga leve; mayor que (>) 55-56 sobre carga intensa.

Figura 8

Gráfica de distribución de la muestra por puntaje agrupado de Test Zarit



Fuente: Tabla 9.

La aplicación del Test Zarit en la muestra de servidores públicos de las unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social en Los Santos, reveló que un 83% de los cuidadores experimentan sobrecarga intensa, mientras que un 6% presenta sobrecarga leve y solo un 11% reporta no sentir sobrecarga. Estos resultados evidencian que la mayoría de los cuidadores enfrentan un nivel significativo de estrés y agotamiento emocional asociado a las responsabilidades del cuidado diario.

La alta prevalencia de sobrecarga refleja la complejidad y demanda física, emocional y social que implica atender a una persona con discapacidad, tal como señala Zarit y otros, quienes definen la sobrecarga del cuidador como la percepción de estrés derivada de la acumulación de responsabilidades y la falta de apoyo. Esta condición puede afectar negativamente la salud mental y física del cuidador, así como la calidad del cuidado brindado.

Estos datos sugieren la necesidad imperante de implementar programas de apoyo psicológico, capacitación en técnicas de manejo del estrés y estrategias de autocuidado dirigidas a los servidores públicos que cumplen esta doble función laboral y de cuidado familiar. Así, además de mejorar su bienestar personal, se favorecerá un desempeño más eficiente en sus labores profesionales.

La sobrecarga, también, puede incidir en la dinámica familiar y social, incrementando el riesgo de aislamiento o deterioro en las relaciones interpersonales, lo cual destaca la importancia de abordar esta problemática desde un enfoque integral que contemple aspectos psicosociales y de salud ocupacional.

4.3. Análisis de Índice de Esfuerzo del Cuidador

Tabla 10

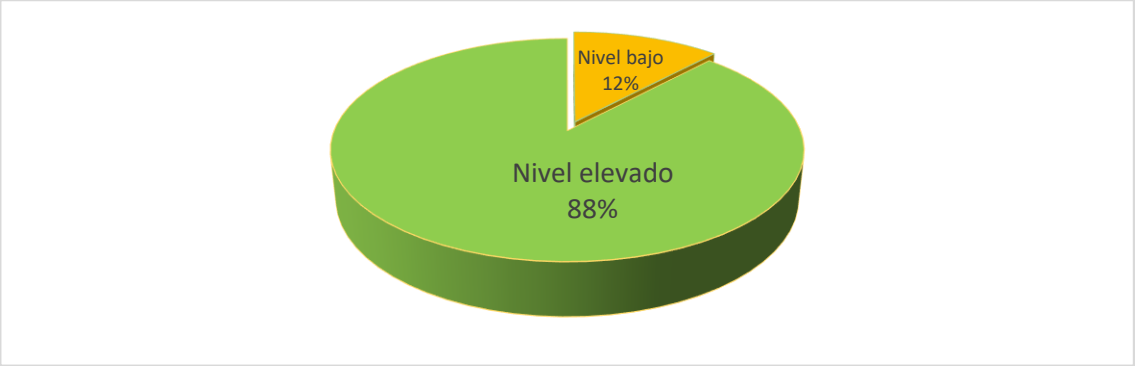
Distribución de la muestra por puntaje agrupado del Índice de Esfuerzo de Cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
13.00	2	4%
14.00	3	7%
15.00	3	7%
16.00	5	11%
17.00	10	22%
18.00	10	22%
19.00	7	15%
20.00	2	4%
21.00	1	2%
24.00	1	2%
25.00	1	2%
26.00	1	2%
Total	46	100%

Fuente: Encuesta a servidores públicos de unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social, provincia de Los Santos. 2020.

*Observación: 13-19: más de 7 respuestas afirmativas 20-26: menos de 7 respuestas afirmativas

Figura 9. Distribución de la muestra según Índice de Esfuerzo del Cuidador



Fuente: Tabla 10.

La distribución del Índice de Esfuerzo entre los servidores públicos revela que un 88% presentan un nivel alto de esfuerzo, definido como más de 7 respuestas afirmativas en el cuestionario, mientras que solo un 12% manifiestan un nivel bajo. Este predominio de esfuerzo elevado confirma la presencia de demandas físicas, emocionales y cognitivas significativas en quienes ejercen el rol de cuidadores familiares, sumado a sus responsabilidades laborales.

Discusión final

Los resultados obtenidos en los datos personales del familiar con discapacidad (Fig. 3 y Tabla 1), permiten identificar que los servidores públicos de las unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social de la provincia de Los Santos tienen bajo su responsabilidad el cuidado de familiares con discapacidad, en su mayoría mujeres y adultos mayores. Evidencia que el rol de cuidador recae principalmente en trabajadores que deben atender a familiares en etapas de la vida caracterizadas por una mayor dependencia y por enfermedades crónicas o degenerativas. Tales condiciones implican una carga prolongada de atención que incide directamente en el equilibrio entre las responsabilidades laborales y familiares de los servidores.

Al observar que, los vínculos más frecuentes corresponden a relaciones de primer grado de consanguinidad, como madres e hijos, supone una implicación emocional más intensa, lo que refuerza la responsabilidad moral y afectiva del servidor público hacia su familiar. Tal situación puede derivar en sobrecarga física y emocional, dificultades para cumplir con las demandas laborales, agotamiento, ausentismo o disminución en la productividad, por lo que el entorno institucional debería ofrecer mecanismos de apoyo o flexibilidad.

De manera general, se confirma que una parte significativa del personal enfrenta una doble jornada de cuidado y trabajo, lo cual exige un esfuerzo constante de conciliación entre ambas esferas. Desde la perspectiva del Trabajo Social, estos resultados revelan la necesidad de fortalecer las políticas de bienestar institucional, implementando estrategias de acompañamiento psicosocial y laboral que favorezcan la salud mental, el equilibrio emocional y la estabilidad de los trabajadores cuidadores.

Si se observa el entorno social de las personas con discapacidad vinculadas a los servidores públicos (Tablas 2 y 3, Figura 4), se muestra una serie de condiciones que repercuten directamente en la vida de los cuidadores. La diversidad de tipos de discapacidad, especialmente las de origen físico, múltiple y mental, refleja que los servidores enfrentan demandas variadas y, en muchos casos, complejas, que exigen una atención constante y un alto grado de compromiso emocional y físico. Esta situación se intensifica cuando la discapacidad es múltiple o adquirida de manera progresiva, pues el proceso de adaptación suele ser más desafiante y requiere ajustes permanentes en la dinámica familiar y laboral.

Asimismo, la alta proporción de discapacidades adquiridas y la ausencia de diagnóstico oportuno revelan limitaciones estructurales del sistema de salud y escasa orientación institucional hacia las familias. Ello coloca a los servidores públicos en una posición de vulnerabilidad, al asumir el cuidado sin preparación técnica ni acompañamiento formal. Esta falta de apoyo puede traducirse en estrés y disminución del rendimiento laboral, al mismo tiempo que afecta su bienestar emocional y su estabilidad dentro del entorno institucional.

Otro aspecto relevante es el limitado acceso a la certificación oficial de discapacidad, situación que restringe el acceso a beneficios y servicios sociales. La carencia de este respaldo formal no solo afecta a la persona con discapacidad, sino que también aumenta la carga del servidor público, quien debe gestionar, sin guía institucional, los apoyos y recursos necesarios para garantizar una atención adecuada. Desde la perspectiva del Trabajo Social, esta realidad subraya la importancia de fortalecer la articulación entre las instituciones públicas, los

programas de salud y las familias cuidadoras, promoviendo una gestión más inclusiva y sensible a las necesidades de este grupo.

El tiempo de dedicación y la escasa preparación formal en temas de cuidado ponen de manifiesto otra dimensión crítica: la falta de capacitación específica para atender adecuadamente a personas con discapacidad. Si bien algunos servidores manifiestan haber recibido orientación parcial, la mayoría asume esta responsabilidad desde la experiencia empírica. Esta situación justifica la creación de programas institucionales que integren capacitación continua, acompañamiento psicosocial y medidas de conciliación laboral. Tales estrategias mejorarían la calidad del cuidado brindado que favorecerían la salud mental y la productividad de los servidores públicos.

En cuanto a datos (Tablas 4, 5 y 6; Figuras 5, 6 y 7), la dinámica familiar, por su parte, demuestra avances en inclusión, ya que un porcentaje importante de personas con discapacidad participa activamente en las decisiones del hogar; sin embargo, aún persisten casos en los que existe aislamiento o escasa comunicación. Este contraste revela que la integración familiar no depende únicamente del tipo de discapacidad, sino de las actitudes y del tiempo disponible del cuidador, lo cual está condicionado por su situación laboral. Así, el equilibrio entre trabajo y cuidado se convierte en un factor esencial para el bienestar de ambos miembros de la familia.

Se resalta que, el alto predominio de la atención médica contrasta con la baja cobertura en rehabilitación y apoyo financiero, revelando limitaciones en el sistema de protección social panameño. Este desequilibrio obliga a los cuidadores, en su mayoría servidores públicos, a

asumir gastos y gestiones adicionales que incrementan su carga económica. Como señala el modelo social de discapacidad promovido por la ONU, las limitaciones no son inherentes a la persona, sino a la falta de apoyos institucionales y comunitarios adecuados.

El reconocimiento de no poder brindar suficiente apoyo debido a sus obligaciones laborales y a la falta de recursos, refuerza la hipótesis de que el desempeño laboral se ve comprometido cuando los servidores deben responder simultáneamente a las exigencias del empleo y del cuidado familiar. Esta sobrecarga del cuidador, sin apoyo institucional, puede derivar en estrés crónico y ausentismo, afectando la productividad y la salud mental del trabajador. Adicional, es claro que, cuando no existen políticas claras de acompañamiento o flexibilización laboral, el trabajador experimenta desmotivación laboral y conflictos familiares, lo cual repercute en su entorno laboral y familiar.

Al considerar lo anterior, con los resultados reflejados en las Tablas 7 y 8 sitúan al servidor público en una doble carga: responder a las demandas institucionales de su trabajo y, al mismo tiempo, atender a familiares que requieren apoyo constante. Este escenario, genera una reorganización de los roles familiares y puede impactar en la estabilidad emocional y la productividad del trabajador, especialmente cuando no existen apoyos externos o flexibilidad laboral.

Se expone que un alto porcentaje de los familiares con discapacidad queda al cuidado de otro miembro del hogar cuando el responsable principal se ausenta, lo que confirma la centralidad de la familia como red de apoyo en este grupo. No obstante, el reducido acceso a

cuidadores remunerados o apoyos institucionales (solo 8%) refleja que los servidores públicos dependen principalmente del acompañamiento informal, lo cual puede aumentar su nivel de estrés, cansancio físico y carga mental.

El hecho de que un 4% de las personas con discapacidad quede sola en ausencia del cuidador principal evidencia una brecha de apoyo que puede derivar en situaciones de riesgo. Este dato refuerza la necesidad de fortalecer la corresponsabilidad institucional en el cuidado, mediante programas de acompañamiento, horarios flexibles o licencias especiales que permitan equilibrar la vida laboral y familiar del servidor público.

Al profundizar en los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test Zarit (Tabla 9 y Figura 8), se refleja una realidad significativa dentro del grupo de servidores públicos encuestados: el 83% manifiesta una sobrecarga intensa. Este panorama indica que la gran mayoría de los trabajadores públicos que cuidan a un familiar con discapacidad enfrenta altos niveles de tensión emocional, fatiga física y estrés psicológico, producto de la acumulación de responsabilidades en los ámbitos laboral y familiar.

Desde la perspectiva de la caracterización, estos datos describen a un grupo de servidores públicos que, además de cumplir funciones institucionales, asumen un rol de cuidado permanente, generalmente sin el acompañamiento profesional o los recursos necesarios. Según Zarit, Reever y Bach-Peterson, la sobrecarga del cuidador surge cuando las exigencias del cuidado superan los recursos emocionales y materiales del individuo, lo que se traduce en agotamiento, ansiedad y sentimientos de insuficiencia. En el caso de los servidores públicos,

esta situación se agrava por la falta de tiempo, la presión laboral y la escasa flexibilidad institucional para atender sus responsabilidades familiares.

La elevada proporción de sobrecarga intensa también sugiere que muchos de estos cuidadores desarrollan estrategias de afrontamiento limitadas, priorizando las necesidades del familiar por encima de su propio bienestar. Tal como advierten Pérez y Martínez (2021), los cuidadores en contextos laborales tienden a invisibilizar su malestar por temor a ser percibidos como menos eficientes, lo que incrementa el riesgo de agotamiento emocional y de bajo rendimiento. En este grupo, la sobrecarga afecta su salud mental/física y la calidad del servicio público que prestan, justificando una conexión directa entre el bienestar del cuidador y el desempeño institucional.

Asimismo, el alto nivel de sobrecarga revela la falta de redes de apoyo estructuradas dentro del entorno laboral y social de los servidores públicos. A diferencia de otros sectores, estos trabajadores suelen carecer de licencias específicas, programas de acompañamiento psicosocial o jornadas adaptadas, lo cual refuerza la percepción de abandono institucional. Coincidiendo con OMS (2024), la ausencia de políticas de corresponsabilidad en el cuidado perpetúa la sobrecarga y limita el ejercicio pleno de los derechos del cuidador.

Los resultados del Índice de Esfuerzo del Cuidador (Tabla 10 y Figura 9) permiten profundizar en la caracterización del grupo de servidores públicos analizados. El predominio de niveles altos de esfuerzo (88%) revela que la mayoría enfrenta una doble carga de responsabilidades: cumplir con las exigencias del entorno laboral y, al mismo tiempo, atender

a un familiar en condición de discapacidad. Este hallazgo refuerza la imagen de un servidor público comprometido, resiliente y con un fuerte sentido de responsabilidad social y familiar, pero también expuesto a condiciones que pueden vulnerar su bienestar integral.

En este sentido, los servidores públicos de las unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social asumen el cuidado con compromiso, pero en un contexto donde los recursos personales y organizacionales para gestionar dicho esfuerzo resultan limitados. Permiten comprender que, como trabajadores y personas inmersas en dinámicas familiares complejas, la solidaridad, la empatía y el deber ético, hacia el familiar dependiente, configuran parte esencial de su identidad.

Por ello, la caracterización de estos servidores debe incorporar dimensiones psicosociales que reconozcan la interacción entre el rol laboral y el de cuidador, lo que plantea la necesidad de políticas institucionales de apoyo, programas de bienestar y estrategias de acompañamiento que favorezcan su desempeño, perfil psico-socio-emotivo, mejorando su calidad de vida.

Esto justifica la necesidad de diseñar un programa de bienestar social y laboral desde el Trabajo Social que integre estrategias de acompañamiento psicológico, orientación familiar y articulación interinstitucional. Dicho programa debería enfocarse en promover el equilibrio entre el desempeño laboral y las responsabilidades de cuidado, fortalecer las competencias emocionales de los servidores públicos y garantizar condiciones dignas para ellos y sus familiares.

CAPÍTULO V

PROPUESTA: PROGRAMA DE CAPACITACIÓN Y APOYO PARA SERVIDORES PÚBLICOS QUE CUIDAN A FAMILIARES CON DISCAPACIDAD

5.1. Datos preliminares

- **Título**

Programa de Capacitación y Apoyo para Servidores Públicos que cuidan a Familiares con Discapacidad.

- **Beneficiados:** Servidores públicos de la Caja del Seguro Social-Los Santos.

Los beneficiarios dentro de la Caja del Seguro Social (CSS) de Los Santos serían los propios servidores públicos que laboran allí. Esto incluiría a aquellos que tienen la responsabilidad de cuidar y atender a un familiar con discapacidad, ya sea un hijo, cónyuge, padre u otro miembro de la familia. Pueden desempeñar diversas funciones dentro de la CSS, como médicos, enfermeras, personal administrativo, entre otros.

El programa está diseñado, específicamente, para apoyar a estos servidores públicos, reconociendo las dificultades y desafíos que enfrentan al equilibrar sus responsabilidades laborales con las de cuidado familiar. Al proporcionarles capacitación especializada, apoyo emocional y psicológico, una red de acompañamiento, acceso a recursos y servicios, se busca brindar las herramientas y el apoyo requerido para que desempeñen su labor de manera efectiva y mejorar su bienestar.

Además, indirectamente, los familiares con discapacidad que son cuidados por estos servidores públicos, también, se beneficiarían del programa, ya que recibirían una atención más informada y de mayor calidad. Al mejorar las habilidades y competencias de los cuidadores, se promueve un mejor cuidado y atención para los familiares con

discapacidad, lo que evidentemente tendría un impacto positivo en la salud y las condiciones de vida.

- **Ubicación**: Unidad Ejecutora de la Caja del Seguro Social, Las Tablas, provincia de Los Santos
- **Tiempo estimado**: 8 meses de capacitación y evaluación durante el año (2025)
- **Investigadora Responsable:** Lic. María del Carmen Menacho

5.2. Presentación

La propuesta, ***Programa de Capacitación y Apoyo para Servidores Públicos que cuidan a Familiares con Discapacidad,*** está diseñada para abordar las necesidades y desafíos específicos que enfrentan los funcionarios del sector público de la Caja de Seguro Social, provincia de Los Santos, que tienen familiares con discapacidad. Sobre todo, porque en Panamá, la inclusión social de las personas con una condición diferente es un objetivo primordial en busca de una sociedad más equitativa y respetuosa de los Derechos Humanos.

Aunque se han logrado importantes avances en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, a través de la legislación y las políticas de Inclusión, aún persisten retos significativos que dificultan su pleno ejercicio y participación. Esta iniciativa se diseñó de manera que el cuidado de un familiar representa un desafío, tanto físico como emocional. Se reconoce el importante papel que desempeñan los servidores públicos y se busca desarrollar un Programa Integral que proporcione las herramientas para enfrentar demandas de manera efectiva y equilibrada.

Para ello, se abordan temas claves como la comunicación efectiva, el manejo del estrés, la organización del tiempo y los recursos disponibles. Estos aspectos son fundamentales para que los servidores públicos desempeñen su labor de manera eficaz, sin descuidar su propio bienestar ni el de sus familiares. Además, esta propuesta busca fomentar una cultura de apoyo y comprensión de personas con un rol más que importante.

Este programa de capacitación y apoyo desarrolla actividades prácticas, talleres interactivos y sesiones de asesoramiento individualizado. Ello, permitirá adquirir habilidades para la comunicación, el manejo del estrés y la organización. Asimismo, se establecerá un proceso de evaluación continua durante todo el año para garantizar la efectividad y el impacto positivo. Todo, porque existe un compromiso en escuchar y responder a las necesidades cambiantes de los participantes, adaptando las actividades y los recursos para satisfacer sus requerimientos y brindar ayuda continua, inclusiva, solidaria y empoderada para todos los involucrados.

5.3. Áreas de Intervención

La propuesta identifica diferentes áreas de intervención. A continuación, se describen y sus componentes:

1. Área de Trabajo Social

El ámbito del Trabajo Social enfoca la intervención para brindar apoyo individualizado y asesoramiento a los servidores públicos que cuidan familiares en condición de discapacidad. Se proporcionan estrategias y herramientas para gestionar el impacto emocional y las demandas específicas de su rol. Se busca fortalecer sus habilidades de comunicación, empatía, resiliencia,

y se promueve la adopción de prácticas inclusivas en su desempeño laboral. Asimismo, se impulsa la reflexión sobre su papel como agente de cambio en la promoción de la inclusión y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Entre los aspectos que se resaltan:

- Acceso a recursos y servicios: brindar información, orientación y apoyo para facilitar el acceso de los servidores públicos y sus familiares a recursos y servicios sociales, como programas de apoyo financiero, atención médica, educación especial, entre otros.
- Gestión administrativos: apoyar en la gestión de trámites relacionados con la discapacidad, como la obtención de certificados, tarjetas de discapacidad y otros documentos necesarios.
- Red de apoyo comunitario: establecer y fortalecer grupos que conecten a los servidores públicos con otras familias en situaciones similares, así como con organizaciones y grupos en la comunidad.

2. Área Sociofamiliar

La intervención se centrará en fortalecer los lazos familiares y promover la inclusión social de las personas con discapacidad. Se busca brindar apoyo, proporcionando información, orientación y herramientas para afrontar los desafíos que puedan surgir. Se fomenta la sensibilización y el cambio de actitudes dentro, promoviendo la participación activa de todos los miembros y la creación de entornos familiares comprensivos. Así, se fomenta

- Desarrollo de habilidades parentales: proporcionar estrategias para el cuidado de familiares con discapacidad, promoviendo una crianza positiva, establecimiento de rutinas y resolución de conflictos.

- Apoyo en la conciliación laboral-familiar: identificar, brindar recursos y estrategias para facilitar la conciliación de las responsabilidades laborales y el cuidado de los familiares con discapacidad.

3. Área Psicológica

El ámbito psicológico centra la intervención en el bienestar emocional y mental de los servidores públicos y sus familiares con discapacidad. Se promueve el apoyo individual/grupal, en los cuales se abordan aspectos relacionados con la situación de tener un familiar con discapacidad. Se trabajan estrategias de afrontamiento, autoestima, resiliencia y se comparten experiencias. Además, se promueve la conciencia e importancia del autocuidado. Así, se observan:

- Apoyo emocional: se proporcionan espacios seguros para expresar sus emociones y mejora del bienestar mental.
- Manejo del estrés: desarrollar técnicas de manejo del estrés y gestión de la carga emocional y las demandas del cuidado de sus familiares.
- Promoción de la resiliencia: en los servidores públicos y sus familias, brindando herramientas para superar las adversidades, adaptarse a los cambios y mantener una actitud positiva frente a los retos del momento.

Estas áreas de intervención, basadas en el Trabajo Social, el área sociofamiliar y el área psicológica, buscan abordar las necesidades de las personas. Su enfoque conjunto permite comprender y abordar las problemáticas desde una perspectiva holística, considerando el contexto individual, familiar y social. Al trabajar de forma articulada, estas áreas fortalecen el

acompañamiento y la orientación hacia la mejora y respuestas más seguras frente a situaciones de vulnerabilidad.

5.4. Justificación

Los servidores públicos que cuidan a familiares con discapacidad enfrentan desafíos adicionales en su vida diaria. Proporcionar capacitación y apoyo es una manera de reconocer y valorar su labor. Si se fortalecen las habilidades de comunicación, manejo del estrés y organización del tiempo, podrán brindar un mejor cuidado. Igualmente, al crear un programa de capacitación y apoyo se fomenta una cultura de comprensión dentro de la institución. Esto puede generar un ambiente laboral más inclusivo y partícipe, promoviendo la satisfacción laboral y la retención de talento.

Se cuida el cumplimiento de normativas y compromisos internacionales, ya que Panamá cuenta con legislación y compromisos en materia de derechos de estas personas. La propuesta contribuye a cumplir con estos mandatos, asegurando que se brinden las condiciones en el fortalecimiento de la capacidad de los servidores públicos para enfrentar las demandas laborales. Esto puede traducirse en un mejor desempeño y una mayor eficiencia en el cumplimiento de responsabilidades con la promoción de la igualdad de oportunidades, ya que brinda apoyo específico ante barreras de la vida cotidiana.

Al prevenir el agotamiento y el estrés, ya que el cuidado de un familiar con discapacidad puede ser física y emocionalmente fatigoso, se aporta en el cuidado especial. Al abordar temas de manejo del estrés y el autocuidado, se ayudará a prevenir el desgaste emocional en los

servidores públicos, brindando estrategias prácticas para cuidar de sí, mientras atienden a sus familiares. Así, cuando los servidores públicos se sientan apoyados y capacitados para afrontar los desafíos que surgen, es probable que sean más productivos y eficaces en su trabajo.

Se fomenta la mejora de habilidades que permiten administrar mejor su tiempo/recurso, priorizar tareas y mantener un equilibrio saludable entre el trabajo y la vida individual. El fortalecimiento de la cohesión y el trabajo en equipo, consistente en la participación en actividades y talleres grupales, dará la oportunidad de compartir experiencias, aprender de otros y construir redes de apoyo. Esto fomenta un sentido de comunidad solidaria dentro de la institución. Con todo, se promueve la inclusión y la diversidad en el entorno laboral; se crea conciencia sobre las realidades, retos y se fomenta la empatía y sensibilidad.

En conjunto, esta propuesta tiene como propósito crear un entorno de trabajo más empático, mejorar la calidad de vida de los servidores públicos y sus familiares con discapacidad, potenciar su eficacia y productividad laboral. Al abordar la igualdad de oportunidades, la prevención de ausentismo, agotamiento y el fortalecimiento de la cohesión de grupo, se contribuye a crear una institución social comprometida y más asertiva con sus colaboradores.

Como se observó en el análisis y discusión de los resultados, las condiciones del entorno social y familiar de las personas con discapacidad impactan de forma significativa en los servidores públicos cuidadores. La carga física, emocional y organizacional derivada del rol de cuidado exige respuestas institucionales integrales que incluyan formación, asesoramiento y

apoyo laboral. De esta manera, se garantizaría un equilibrio más justo entre las responsabilidades familiares y las exigencias del servicio público, reforzando a la vez la dimensión humana y social que sustenta la labor del Trabajo Social.

5.5. Objetivos

Objetivo general

- Mejorar la calidad de vida de los servidores públicos que cuidan a familiares con discapacidad, promoviendo su bienestar emocional, habilidades de cuidado y conciliación de responsabilidades.

Objetivos específicos

- Proporcionar herramientas de comunicación efectiva, manejo del estrés y organización del tiempo y recursos disponibles.
- Fortalecer las habilidades de cuidado y promover la empatía hacia los familiares con discapacidad.
- Facilitar la conciliación de las responsabilidades laborales y familiares de los servidores públicos.

5.6. Procedimiento, métodos y técnicas

Procedimientos:

- Identificación de participantes: se realizará una convocatoria interna para captar a los servidores públicos interesados. Se solicitará información básica sobre su situación familiar, específicamente relacionada con la discapacidad, para conocer sus condiciones particulares.

- Diagnóstico inicial: se aplicarán entrevistas y cuestionarios estandarizados con el fin de explorar las necesidades, desafíos y nivel de bienestar emocional de los participantes.
- Diseño personalizado del programa: con base en los resultados del diagnóstico, se estructurará un plan de intervención ajustado a las necesidades detectadas.
- Implementación de actividades: se llevarán a cabo sesiones grupales y acompañamiento individual para fortalecer las competencias de los participantes.
- Monitoreo y evaluación: se hará seguimiento continuo al avance del programa y se aplicarán instrumentos de evaluación periódica.

Métodos:

- Método participativo: favorece la implicación activa de los participantes mediante dinámicas de grupo, debates y reflexiones colectivas.
- Método experiencial: promueve el aprendizaje significativo a través de simulaciones, dramatizaciones y análisis de casos reales.
- Método individualizado: permite atender situaciones personales mediante sesiones de orientación y asesoramiento específico.

Técnicas:

- Entrevistas semi-estructuradas para comprender la situación emocional, familiar y laboral del participante.
- Cuestionarios diagnósticos y de seguimiento para valorar el nivel de carga, estrés y conciliación.
- Dinámicas grupales como juegos de roles, lluvia de ideas, círculos de diálogo y trabajo colaborativo.

- Estudios de caso y simulaciones para analizar situaciones prácticas y generar estrategias de respuesta.
- Técnicas de escucha activa y empatía durante las sesiones individuales, con el fin de crear un espacio de confianza.

5.7. Desarrollo

La propuesta tiene elementos que pueden identificarse así:

1. Juicio de necesidades:

- Realizar un diagnóstico detallado de las necesidades de los servidores públicos que tienen familiares con discapacidad, a través de encuestas, entrevistas y grupos focales.
- Identificar los desafíos y obstáculos que enfrentan en su labor como servidores públicos y cuidadores de familiares con discapacidad.

2. Diseño del programa:

- Basado en los resultados del diagnóstico, diseñar un programa integral que aborde las necesidades identificadas.
- Definir los objetivos generales y específicos del programa, estableciendo metas claras y alcanzables.

3. Selección de acciones:

- Seleccionar actividades y talleres relevantes que aborden temas como comunicación efectiva, manejo del estrés, organización del tiempo y recursos disponibles, entre otros.

- Adaptar las actividades a las necesidades y preferencias de los servidores públicos, considerando sus horarios y disponibilidad.

4. Recursos necesarios:

- Identificar los recursos necesarios para implementar el programa, como personal capacitado en Trabajo Social, psicología y áreas relacionadas.
- Establecer alianzas con organizaciones y servicios especializados en discapacidad para brindar apoyo adicional y acceso a recursos.

5. Planificación del tiempo:

- Elaborar un plan de actividades detallado, distribuyendo las actividades y talleres a lo largo de los siete meses del programa.
- Considerar los horarios de trabajo de los servidores públicos y buscar momentos adecuados para la participación en las actividades.

6. Implementación del programa:

- Iniciar la ejecución del programa, brindando los talleres y actividades planificados.
- Proporcionar seguimiento y apoyo continuo a los participantes, ofreciendo espacios de consulta y orientación.

7. Evaluación y seguimiento:

- Realizar evaluaciones periódicas para medir el impacto del programa en los participantes.

- Recopilar retroalimentación de los servidores públicos y sus familiares para identificar áreas de mejora y ajustar el programa según sea necesario.

8. Evaluación a largo plazo:

- Establecer un sistema de evaluación a largo plazo, que abarque todo el año, para medir el impacto sostenido del programa en la vida de los participantes.
- Monitorear el bienestar de los servidores públicos y sus familiares, así como su capacidad para conciliar su vida laboral y familiar.

9. Mejora continua:

- Utilizar los resultados de las evaluaciones y el seguimiento para realizar ajustes y mejoras en el programa a medida que avanza.
- Incorporar nuevos enfoques y técnicas basados en las necesidades y desafíos identificados durante la implementación.

5.8. Actividades

Enfrentar el desafío de cuidar a un familiar con discapacidad, mientras se desempeña como servidor público puede ser abrumador y demandante. Reconociendo esta realidad, presentamos el programa, diseñado para brindar herramientas y recursos que fortalezcan su bienestar emocional, habilidades de cuidado y capacidad para conciliar sus responsabilidades laborales y familiares.

Sesión 1: Introducción y conocimiento del grupo

- Actividad: Dinámica de presentación y formación de vínculos.

En esta actividad, los participantes tendrán la oportunidad de presentarse y compartir información personal relevante. Luego, se pedirá que formen grupos pequeños y compartan experiencias relacionadas con el cuidado de sus familiares con discapacidad. El objetivo es fomentar la empatía y crear un ambiente de apoyo mutuo desde el inicio.

- Taller 1: Sensibilización sobre la discapacidad y sus desafíos.

Se proporcionará información básica sobre diferentes tipos de discapacidad y se explorarán los desafíos emocionales, sociales y prácticos que enfrentan los servidores públicos que cuidan a familiares con discapacidad. Se fomentará la reflexión y la comprensión de las necesidades y derechos de estas personas.

- Taller 2: Fortalecimiento de la empatía y la comunicación.

Los participantes aprenderán técnicas de escucha activa, expresión de emociones y manejo de la comunicación en situaciones difíciles. Se promoverá la comprensión y la conexión emocional con los familiares. Permitirá que los participantes se conozcan mejor entre sí, generen un sentido de comunidad y comiencen a desarrollar la empatía necesaria para brindar apoyo mutuo.

Sesión 2: Comunicación efectiva y empatía

- Actividad 1: Ejercicios de escucha activa y comunicación no verbal.

Los participantes se dividirán en parejas y practicarán técnicas como el contacto visual, el lenguaje corporal abierto y la repetición para demostrar comprensión. El objetivo es dar a

conocer la comunicación efectiva y fortalecer la empatía en las interacciones de los familiares con discapacidad.

- Taller 1: Técnicas de comunicación asertiva y empatía.

Se brindarán teóricamente herramientas prácticas a los participantes para aprender a establecer límites claros, expresar sus necesidades y escuchar activamente las necesidades de los demás. Se hará énfasis en la empatía y la comprensión de interacciones.

- Taller 2: Promoción de la empatía en la comunicación.

Se explorarán estrategias y realizarán actividades que permitan a los participantes ponerse en el lugar del otro y comprender sus perspectivas y emociones. Se promoverá la sensibilidad y el respeto hacia las experiencias únicas de cada familiar con discapacidad. Además, se brindará a los participantes herramientas concretas para mejorar su comunicación.

Al practicar la escucha activa, la comunicación no verbal y las técnicas de comunicación asertiva, podrán establecer una comunicación más efectiva. Esto fortalecerá las relaciones familiares y ayudará a los servidores públicos a comprender mejor las necesidades y deseos.

Sesión 3: Manejo del estrés y autocuidado

-Actividad 1. Técnicas de relajación y respiración.

Se enseñarán técnicas para ayudar a los participantes a reducir el estrés y la ansiedad. Se realizarán ejercicios prácticos de relajación muscular progresiva y se guiará a los participantes a través de diferentes técnicas de respiración para promover la calma y el bienestar emocional.

- Taller 1: Estrategias para gestionar el estrés y evitar el agotamiento.

Se abordarán temas como la importancia del autocuidado, el establecimiento de límites saludables y la identificación de factores fatigantes. Se proporcionarán herramientas para manejar el estrés de manera adecuada y promover un equilibrio entre el cuidado de los familiares con discapacidad y el cuidado personal.

- Taller 2: Fomento del autocuidado y la autorecarga

Se enfatizará la importancia del autocuidado y se explorarán diferentes actividades que los participantes pueden incorporar en su rutina diaria para recargarse emocionalmente. Se abordarán temas como la nutrición adecuada, la actividad física, el descanso y la búsqueda de actividades placenteras. Se promoverá la idea de que el autocuidado es fundamental para brindar apoyo a los demás.

Sesión 4: Organización del tiempo y recursos

- Actividad 1: Evaluación de la gestión del tiempo.

Se proporcionará una hoja de trabajo en la que registrarán sus actividades diarias y el tiempo dedicado a cada una de ellas. Luego, reflexionarán sobre cómo están distribuyendo su tiempo y si hay áreas en las que puedan hacer ajustes para mejorar su eficiencia y productividad. Se fomentará la discusión grupal para compartir ideas y estrategias sobre cómo organizar mejor su cotidianidad.

- Taller 2: Técnicas de planificación y establecimiento de metas.

Los participantes aprenderán a priorizar tareas, crear calendarios y utilizar listas de tareas. Se enfatizará la importancia de establecer metas reales y se brindarán estrategias para mantener la motivación y el enfoque.

- Taller 3: Gestión eficiente de recursos disponibles.

Los partícipes aprenderán a identificar y aprovechar los recursos disponibles en su entorno, incluyendo servicios de apoyo, redes de apoyo social y herramientas tecnológicas. Se proporcionarán consejos prácticos para maximizar el uso de los recursos y simplificar las tareas diarias. Permitirá desarrollar habilidades de organización del tiempo y gestión eficiente de recursos. Mediante la evaluación de su gestión, la aplicación de técnicas de planificación y el aprendizaje de estrategias para aprovechar los recursos disponibles, podrán mejorar su productividad y reducir el estrés; ayudará a encontrar un equilibrio más efectivo entre áreas de sus vidas.

Sesión 5: Promoción de la resiliencia y manejo de crisis

- Actividad 1: Identificación de fortalezas y recursos personales.

Se pedirá que identifiquen habilidades, conocimientos y apoyos que pueden utilizar para afrontar los desafíos. Permitirá reconocer sus propias capacidades para superar obstáculos.

- Taller 1: Desarrollo de habilidades de resiliencia.

Se practicarán habilidades y estrategias para promover la resiliencia, es decir, la capacidad de adaptarse y recuperarse frente a las adversidades. Se abordarán temas como la gestión emocional, la resolución de problemas, el pensamiento positivo y la búsqueda de apoyo social. Los participantes aprenderán técnicas prácticas para afrontar diversas crisis.

- Taller 2: Manejo de crisis y toma de decisiones bajo presión.

Los participantes aprenderán técnicas para evaluar rápidamente la situación, priorizar acciones y tomar decisiones efectivas. Se enfatizará la importancia de mantener la calma y el enfoque en momentos de crisis, brindando herramientas prácticas para hacer frente a situaciones

imprevistas. Permitirá adaptarse de manera positiva a las adversidades y mantener un bienestar emocional duradero.

Sesión 6: Promoción de la comunicación asertiva y la empatía

- Actividad: Desarrollo de habilidades de escucha activa.

Los participantes practicarán técnicas para prestar atención plena a los demás, mostrar interés genuino y comprender plenamente sus puntos de vista. Se practicarán ejercicios de escucha activa en parejas o grupos pequeños, brindará realimentación constructiva entre familiares.

- Taller 1: Comunicación asertiva y resolución de conflictos.

La importancia de la comunicación asertiva practicará en la relación con los demás. Los participantes aprenderán a expresar sus necesidades, opiniones y emociones de manera clara, respetuosa y firme. Se simularán conflictos y se practicarán habilidades de negociación y manejo de situaciones.

- Taller 2: Fomento de la empatía y la comprensión.

Promoverá el desarrollo de la empatía y la comprensión hacia los demás; los participantes resaltarán la importancia de ponerse en el lugar del otro y practicarán la empatía en sus relaciones personales y profesionales. Se brindarán estrategias para cultivar la empatía y se realizarán ejercicios de role-playing para practicar situaciones que requieran comprensión.

Permitirá fortalecer sus habilidades de comunicación asertiva, escucha activa, empatía y resolución de conflictos. Estas habilidades ayudarán a establecer relaciones más sólidas y

efectivas, tanto en su vida personal como en su trabajo de servidores públicos. Lo que ayudará la comprensión mutua, resolución de problemas y construcción de vínculos de confianza.

Sesión 7: Cuidado Personal y Autocuidado

- Actividad 1: Identificación de necesidades de autocuidado.

Los participantes reflexionarán sobre sus propias necesidades de autocuidado y bienestar. Se les pedirá que identifiquen áreas en las que puedan mejorar su cuidado personal, como la alimentación saludable, el descanso adecuado, la actividad física, el tiempo de ocio y la gestión del estrés. Se facilitará una discusión en grupo para compartir experiencias y consejos relacionados con el autocuidado.

- Taller 1: Estrategias de autocuidado.

En este taller, se proporcionarán estrategias prácticas para fomentar el autocuidado. Se explorarán técnicas de relajación, mindfulness y manejo del estrés, así como consejos para una alimentación saludable y la incorporación de actividad física en la rutina diaria. Los participantes aprenderán a crear un plan de autocuidado personalizado y a establecer metas realistas para su bienestar.

- Taller 2: Recursos y apoyos para el autocuidado.

Se presentarán servicios y programas comunitarios relacionados con la salud y el bienestar, como centros deportivos, grupos de apoyo, recreación, servicios de salud mental y programas de asistencia. Los participantes recibirán información sobre cómo acceder a estos recursos y orientación sobre cómo solicitar apoyo cuando lo necesiten.

Al identificar sus necesidades de autocuidado, aprender estrategias prácticas y acceder a recursos y apoyos disponibles, podrán fortalecer su capacidad para mantener un equilibrio saludable entre su rol como servidores públicos y su responsabilidad de cuidar a sus familiares con discapacidad. El autocuidado permitirá recargar energías, gestionar el estrés de manera efectiva y mantener su bienestar físico, emocional y mental a largo plazo.

Sesión 8: Planificación y organización del tiempo

- Actividad 1: Evaluación del uso del tiempo

Los participantes realizarán una evaluación de cómo utilizan su tiempo actualmente. Se proporcionará una hoja de registro del tiempo en la que anotarán las actividades que realizan durante el día y la cantidad de tiempo dedicada a cada una. Posteriormente, se realizará una reflexión grupal para identificar patrones, identificar áreas de mejora y discutir estrategias para una mejor administración del tiempo.

- Taller: Técnicas de planificación y organización del tiempo

Se explorarán métodos, como la matriz de Eisenhower (Ver Figura 10), el uso de listas de tareas, la priorización de actividades y la delegación de tareas. Los participantes aprenderán a establecer metas claras, a manejar las distracciones y crear un plan de acción para optimizar su tiempo.

- Taller 2: Gestión del estrés y establecimiento de límites

Los participantes aprenderán técnicas de manejo del estrés, como la respiración profunda, el ejercicio físico y la práctica del mindfulness en equipos. Además, se discutirá la

importancia de establecer límites claros en el trabajo y en el cuidado de los familiares con discapacidad para evitar la fatiga y desgaste emocional.

Permitirá a los participantes desarrollar habilidades y estrategias efectivas para planificar y organizar su tiempo de manera más eficiente. Al evaluar el uso actual del tiempo, aprender técnicas de planificación, practicar la gestión del estrés y el establecimiento de límites, podrán optimizar su productividad, reducir el estrés y lograr un equilibrio saludable entre su vida profesional y personal. Permitirá cumplir con sus responsabilidades como servidores públicos y cuidadores, al mismo tiempo que se aseguran de cuidar de sí.

Figura 10 *Matriz de Eisenhower para planificación del tiempo*



Fuente: Coll, F. (2020). *Matriz de Eisenhower*. (p.3)

Actividad 2. Cierre y reflexión

Taller 1: Repaso de los temas y aprendizajes

Se realizará un repaso de temas y prácticas abordados a lo largo del programa de capacitación. Se brindará a los participantes la oportunidad de reflexionar sobre los conceptos, herramientas y habilidades adquiridas durante las sesiones anteriores. Se hará hincapié en los aspectos más relevantes y significativos, permitiendo la consolidación y afianzamiento de sus conocimientos.

-Taller 2: Evaluación del programa

Se proporcionarán cuestionarios o encuestas a los participantes para recopilar sus opiniones y comentarios sobre la efectividad y utilidad de las sesiones. Tendrán la oportunidad de expresar sus sugerencias, destacar los aspectos positivos y plantear posibles mejoras para futuros programas similares.

-Taller 3: Planificación de acciones futuras

Se invitará a los participantes a planificar acciones concretas para aplicar lo aprendido en sus vidas y en el cuidado de sus familiares con discapacidad. Se animará a establecer metas realistas y diseñar un plan de acción personalizado que incluya estrategias y pasos específicos para continuar fortaleciendo su bienestar y el de sus seres queridos. Se centrará en el cierre del programa de capacitación y la reflexión sobre lo aprendido.

El repaso permitirá a los participantes consolidar sus conocimientos y destacar los aspectos más importantes. La evaluación brindará la oportunidad de expresar su opinión sobre la experiencia y contribuir a futuras mejoras. La actividad de planificación de acciones futuras permitirá transformar los conocimientos adquiridos en acciones concretas, motivándolos a seguir aplicando lo aprendido, fortaleciendo su bienestar y el de sus familiares con discapacidad. En conjunto, cerrarán el programa de manera reflexiva y proactiva, brindando a los participantes la confianza y las herramientas necesarias para seguir promoviendo el bienestar de sus familiares en el futuro.

Figura 11 ***Cuadro del Desarrollo de la Propuesta***

Sesión	Actividades	Recursos	Tiempo Estimado
Sesión 1 Introducción y conocimiento del grupo	Actividad 1: Dinámica de presentación y formación de vínculos. Taller 1. Sensibilización sobre la discapacidad y sus desafíos. Taller 2. Fortalecimiento de la empatía y la comunicación.	Presentaciones de imágenes visuales e información sobre discapacidad. Materiales de escritura (hojas de papel, bolígrafos, pizarra o papelógrafo).	Mes 1
Sesión 2 Comunicación Efectiva y Empatía	Actividad 1: Ejercicios de escucha activa y comunicación no verbal. Taller 1. Técnicas de comunicación asertiva y empatía. Taller 2. Promoción de la empatía en la comunicación.	Presentación visual con ejemplos de comunicación asertiva, hojas de trabajo, bolígrafos.	Mes 2
Sesión 3 Manejo del Estrés y Autocuidado	Actividad 1: Técnicas de relajación y respiración Taller 1: Estrategias para gestionar el estrés y evitar el agotamiento. Taller 2: Fomento del autocuidado y la autorecarga.	Colchonetas o almohadillas, música relajante, material de escritura. Presentación visual con consejos para el manejo del estrés, hojas de trabajo, bolígrafos.	Mes 3

Sesión 4 Organización del Tiempo y Recursos	Actividad 1: Evaluación de la gestión del tiempo. Taller: Técnicas de planificación y establecimiento de metas. Taller 2. Gestión de recursos disponibles.	Hojas de papel, bolígrafos, pizarra o papelógrafo; materiales sobre técnicas de planificación.	Mes 4
Sesión 5 Promoción de la Resiliencia y Manejo de Crisis	Actividad 1: Identificación de fortalezas y recursos disponibles Taller: 1 Desarrollo de habilidades de resiliencia. Taller 2: Manejo de crisis y toma de decisiones bajo presión.	Hojas de papel, bolígrafos, pizarra o papelógrafo.	Mes 5
Sesión 6 Promoción de la Comunicación Asertiva y la Empatía	Actividad: Desarrollo de habilidades de escucha activa. - Taller 1: Comunicación asertiva y resolución de conflictos. - Taller 2: Fomento de la empatía y la comprensión.	Hojas de papel, bolígrafos, pizarra o papelógrafo.	Mes 6
Sesión 7 Cuidado Personal y Autocuidado	Actividad 1: Identificación de necesidades de autocuidado. Taller 1 Estrategias de autocuidado. Taller 2: Recursos y apoyos para el autocuidado.	Hojas de papel, bolígrafos, pizarra o papelógrafo. Presentación visual con consejos para el autocuidado, hojas de trabajo; material informativo sobre recursos comunitarios.	Mes 7

Sesión 8 Planificación y Organización del Tiempo	Actividad 1. Evaluación del uso del tiempo. Taller 1: Técnicas de planificación y organización del tiempo. Taller 2: Gestión del estrés y establecimiento de límites. Actividad 2. Cierre y reflexión Taller 1: Repaso de los temas y aprendizajes. Taller 2: Evaluación del programa. Taller 3: Planificación de acciones futuras.	Hojas de registro del tiempo, bolígrafos. Presentación visual con consejos para la planificación del tiempo, hojas de trabajo, pizarra o papelógrafo.	Mes 8

Después de las 8 sesiones del programa, se dará inicio a un período de evaluación durante un año, que permitirá recopilar información sobre los resultados y el impacto a largo plazo de la capacitación. Durante este período, se llevarán a cabo diferentes métodos de evaluación, como encuestas, entrevistas o seguimiento de casos, para evaluar la aplicación de los conocimientos y habilidades adquiridos, así como el bienestar y la calidad de vida de los servidores públicos y sus familiares con discapacidad.

Es importante destacar que los tiempos y la duración de las sesiones son flexibles y pueden adaptarse según las necesidades y disponibilidad de los participantes y la institución. Además, se debe contar con un equipo capacitado y recursos adecuados para facilitar las actividades y talleres de manera efectiva. Igualmente, la evaluación es fundamental para determinar la efectividad del programa de capacitación y apoyo para servidores públicos que cuidan a familiares con discapacidad. A continuación, se presentan algunos aspectos que podrían considerarse en la evaluación:

1. Evaluación de conocimientos adquiridos: realizar una evaluación al final de cada sesión para medir el nivel de comprensión y retención de los participantes sobre los temas abordados. Esto permitirá identificar las áreas en las que se requiere refuerzo y ajustar el enfoque de la capacitación en futuras sesiones.
2. Evaluación de la aplicación de habilidades: es importante valorar la capacidad de los servidores públicos para aplicar las habilidades aprendidas en su vida cotidiana y en el cuidado de sus familiares con discapacidad. Se pueden utilizar estudio de caso o situaciones prácticas para evaluar cómo utilizan las herramientas y estrategias enseñadas durante el programa.

3. Evaluación del impacto en el bienestar: se utilizan cuestionarios o encuestas para evaluar el impacto del programa en el bienestar de los servidores públicos y sus familiares con discapacidad. Se pueden incluir preguntas relacionadas con la reducción del estrés, mejora de la comunicación familiar, fortalecimiento de las redes de apoyo y calidad de vida en general.
4. Evaluación del cumplimiento de objetivos: se deben revisar al inicio del programa y evaluar en qué medida se han alcanzado. Esto permitirá determinar si las actividades y talleres propuestos han sido efectivos para lograr los resultados esperados.
5. Evaluación del proceso de capacitación: es significativo recopilar comentarios y opiniones de los participantes sobre la organización, el contenido y la metodología del programa de capacitación. Esto ayudará a identificar áreas de mejora y realizar ajustes para futuras implementaciones.

La evaluación debe realizarse periódicamente a lo largo del programa y también desarrollar una evaluación final al término del año de implementación. Esto proporcionará una visión global del impacto a largo plazo y permitirá realizar ajustes necesarios para mejorar futuras ediciones. Es decir, durante todo el año, el proceso de evaluación deberá ser continuo para medir el impacto y la efectividad del programa en los servidores públicos y sus familiares con discapacidad. Algunas acciones de evaluación a considerar, pueden ser:

1. Encuestas de inicio: antes de comenzar el programa, se puede administrar una encuesta inicial para recopilar información sobre las expectativas y necesidades de los participantes.

2. Evaluación de las actividades y talleres: después de cada actividad o taller, se puede solicitar a los participantes que evalúen su experiencia y proporcionen comentarios sobre la relevancia, utilidad y efectividad de la sesión.
3. Seguimiento individualizado: realizar reuniones particulares con los participantes y evaluar su progreso, identificar áreas de mejora y brindar apoyo adicional si es necesario.
4. Encuestas de satisfacción: al finalizar el programa, se puede hacer una encuesta de satisfacción para recopilar opiniones generales y obtener información valiosa para futuras mejoras.
5. Seguimiento a largo plazo: mantener contacto con los participantes después del programa para evaluar el impacto a largo plazo en su bienestar emocional, habilidades de cuidado y conciliación laboral y familiar. Se hace de suma importancia utilizar los resultados de la evaluación para hacer ajustes y mejoras continuas en el programa, con el objetivo de garantizar su efectividad y adaptación a las necesidades cambiantes de los servidores públicos y sus familiares con discapacidad.

CONCLUSIONES

Luego de revisar aspectos teóricos, metodológicos y analíticos de los resultados, se llega a las siguientes conclusiones:

- Los servidores públicos de las unidades ejecutoras de la Caja del Seguro Social de la provincia de Los Santos, que desempeñan el rol de cuidadores de un familiar con discapacidad, presentan una caracterización marcada por la sobrecarga emocional, física y social. Su doble función, laboral y de cuidado, influye de forma directa su bienestar personal y desempeño profesional.
- Los familiares con discapacidad de los trabajadores públicos presentan una diversidad de condiciones, predominando las discapacidades físicas y cognitivas. Esta variedad implica diferentes grados de dependencia y cuidado, lo cual incrementa el esfuerzo y la carga emocional del servidor público.
- El análisis mostró que la mayoría de los cuidadores tienen una relación de parentesco directo con la persona en condición de discapacidad, principalmente madres e hijos(as). Este vínculo estrecho refuerza el compromiso afectivo, pero también intensifica el desgaste emocional, al tratarse de lazos donde el deber moral y familiar incrementa la responsabilidad percibida.
- El rol de cuidador repercute significativamente en la dinámica familiar y laboral de los servidores públicos, generando estrés, fatiga y dificultades para conciliar responsabilidades. La sobrecarga intensa observada en la mayoría de los casos afecta el tiempo personal y limita la interacción social, lo que puede derivar en desequilibrios emocionales, conflictos familiares y reducción del rendimiento laboral.
- Los trabajadores de las Unidades Ejecutoras de la Caja del Seguro Social en Los Santos, de acuerdo al Test Zarit reflejaron un 83% de sobrecarga y el índice de Esfuerzo elevado

por presentarse en el 88%, lo que expone la necesidad de un Programa de Capacitación como el que se ofrece con técnicas de comunicación efectiva, manejo del tiempo y organización de recursos.

- Al afectarse la dinámica familiar y laboral del servidor público, se aborda el desafío de conciliar las responsabilidades laborales y del hogar, ya que los participantes aprenderán a gestionar su tiempo de manera eficiente, establecer límites y buscar apoyo cuando sea necesario, lo que puede permitir una mejor armonía entre sus roles dentro de la institución y el hogar.
- *El Programa de Capacitación y Apoyo para Servidores Públicos que cuidan a Familiares con Discapacidad, para las Unidades Ejecutoras de la Caja de Seguro Social, en Los Santos*, se presenta como una propuesta integral que aborda los desafíos de estos trabajadores en su doble rol de cuidadores y profesionales. Se expone el bienestar al ofrecer estrategias para manejar el estrés, mejorar la comunicación y la empatía, promover actividades prácticas/talleres, con los cuales adquieren habilidades fundamentales.
- La caracterización de los servidores públicos conlleva a la necesidad de fortalecer las políticas institucionales de acompañamiento y de implementar acciones de apoyo desde el Trabajo Social, orientadas al equilibrio entre las demandas familiares y laborales. He aquí, que la propuesta presentada representa una inversión valiosa en el bienestar y desarrollo de los trabajadores del Estado y sus familias, promoviendo una sociedad más inclusiva y solidaria

RECOMENDACIONES

Al presentar las conclusiones, se proceden a dar las recomendaciones:

- Implementar formalmente el *Programa de Capacitación y Apoyo para Servidores Públicos que cuidan a Familiares con Discapacidad*, asegurando su continuidad y cobertura institucional. Esta acción beneficiará a un mayor número de funcionarios y sus familias, dotándolos de herramientas efectivas para afrontar los desafíos vinculados al cuidado de personas con discapacidad.
- Difundir y promover activamente el programa dentro de la institución, mediante campañas informativas, material promocional, jornadas de sensibilización y sesiones explicativas. Involucra a distintos departamentos y actores institucionales para ampliar su alcance y garantizar una participación activa.
- Adaptar el programa a las realidades particulares de cada servidor público, considerando sus responsabilidades específicas, tipo de discapacidad del familiar a cargo, horarios laborales y condiciones sociofamiliares. Se sugiere la implementación de módulos flexibles, asesorías personalizadas, servicios complementarios de apoyo emocional y técnico.
- Impulsar la colaboración interinstitucional mediante alianzas con entidades gubernamentales, centros de salud, instituciones educativas y organizaciones especializadas en discapacidad. Esta red de apoyo permitirá compartir recursos, experiencias y buenas prácticas, optimizando la atención integral tanto a los funcionarios como a sus familiares.
- Fomentar la investigación y el desarrollo continuo en el ámbito del cuidado de personas con discapacidad, con el propósito de incorporar metodologías innovadoras, analizar casos

exitosos y fortalecer la formación con base en evidencia. Esta dimensión contribuirá a mejorar la calidad, sostenibilidad y pertinencia del programa a largo plazo.

- Expandir el alcance e impacto del programa a nivel institucional y comunitario, mediante la organización de foros, talleres, conferencias y plataformas virtuales. Su enfoque generará mayor sensibilización, apoyo constante a los cuidadores y fortalecerá una cultura institucional más inclusiva, equitativa y solidaria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acuña, N. y Solar, M. (2020). *Trabajo Social Familiar*. Ediciones Universidad Católica de Chile. https://www.fhyce.edu.py/wp-content/uploads/2020/08/Trabajo-Social-Familiar-N.-Aylwin.pdf

Arteaga, G. (2021). *Fuentes primarias y secundarias: explicación con ejemplos.* https://www.testsiteforme.com/fuentes-primarias-y-secundarias/

Asamblea General. (s/a). *Principios Éticos de los Servidores Públicos*. http://www.oas.org/juridico/spanish/Etica2.htm

Asamblea Legislativa. (1946). *Ley 47 Orgánica de Educación*. https://docs.panama.justia.com/federales/leyes/47-de-1946-oct-2-1946.pdf

Asamblea Legislativa. (1991). *Principios Éticos de los Servidores Públicos*. LEGISPAN. https://docs.panama.justia.com/federales/decretos-ejecutivos/13-de-1991-jan-29-1991.pdf

Asamblea Nacional. (2003). *Ley N°14*. ACODECO: https://www.acodeco.gob.pa/inicio/wp-content/uploads/2024/10/Ley-14-de-22-de-Enero-de-2003-Que-define-termino-de-tercera-edad-y-otra-disposicion.pdf?

Aveiga, V., Álava, L. y Rúa, L. (2020). *Rol del trabajador social en los procesos de ayudas técnicas del programa de discapacidad del MInisterio de Salud Pública*. Revista: Caribeña de Ciencias Sociales. https://www.eumed.net/rev/caribe/2020/05/trabajador-social-ayudas.html

Balzano, S. (2020). *Todos tenemos una parte discapacitada en nosotros. Del paradigma custodio-asilar hacia el modelo social de la discapacidad*. Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Jujuy. 58, pp.275-299. https://www.redalyc.org/journal/185/18568993016/html/?

Banco Interamericano de Desarrollo. (2022). *Inclusión social de personas con discapacidad en América Latina: desafíos y oportunidades*. https://publications.iadb.org/es/inclusion-social-de-personas-con-discapacidad-en-america-latina-desafios-y-oportunidades

Bezanillo, J. y Amparo, M. (2013). *La familia como grupo social: una re-conceptualización*. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000200005

Caballero, T.y Guzmán, O. (2015). *Importancia del trabajo social con la familia*. Editorial Universitaria de la Republica de Cuba. https://go.gale.com/ps/i.do?p=

IFME&u=googlescholar&id=GALE|A146646644&v=2.1&it=r&sid=IFME&asid=0398cbeb

Cadavid, A. y Palacios, J. (2017). *Métodos y Modelos de Intervención en Trabajo Social.* https://metodosymodelosdeintervencionentrabajosocial.wordpress.com/2017/05/02/metodos-y-modelos-de-intervencion-entrabajo-social/

Caja del Seguro Social. (2021). *CSS revela resultados del censo para personas con discapacidad.* https://discapacidad.css.gob.pa/2021/02/25/css-revela-resultados-del-censo-para-personas-con-discapacidad/?

Camargo, D., Gómez, E. y Molina, P. (2019). *Trabajo Social y discapacidad: intervención profesional y modelos de atención.* Polo del Conocimiento.

Castañeda, J. (2017). *Caracterísiticas de un servidor público*. https://blogposgrado.ucontinental.edu.pe/que-caracteristicas-tiene-un-funcionario-publico-moderno

Castillero, O. (2017). *Tipos de discapacidad física y características)*. https://psicologiaymente.com/salud/tipos-de-discapacidad-fisica

CEPAL. (2022). *Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe.* https://repositorio.cepal.org/entities/publication/9a082bcd-0e11-46d4-8d6c-fd4e586a25d7

Chamorro, M. (2024). *Discapacidad y derechos: una mirada desde instrumentos que garantizan la accesibilidad educativa e informativa en Paraguay*. Revista Latinoamericana de Derechos Humanos. 35(2).: https://publica2.una.ac.cr/BACKUP-REVISTAS-DRIVE/%3E10_10_24/Derechos%20Humanos/Vol35%282%292024/html/DDHH35%282%29-Art-03.html?

Clanchy, K., Baque, E., Headrick, J., Brown, L. y Sulek, R. (2022). *Pensar más allá de la deficiencia: recomendaciones de los modelos contemporáneos de atención para trabajar con niños y discapacidad*. The Royal Australian College of General Practitioners. 51(5), pp.316-320. https://www1.racgp.org.au/getattachment/e0cacaf7-9964-4c5b-b4c5-67208a587459/Thinking-beyond-impairment-1.aspx

Coates, K. (2022). *The Independent Living Movement: Past, Present, and Future*. Center for People With Disabilities. https://www.cpwd.org/blog/the-independent-living-movement-past-present-and-future?

Coll, F. (2020). *Matriz de Eisenhower*. https://economipedia.com/definiciones/matriz-de-eisenhower.html

Coll, F. (2021). *Fuente primaria.* https://economipedia.com/definiciones/fuente-primaria.html

Contraloría General de la República de Panamá. (2010). *Características generales y educativas*. https://www.inec.gob.pa/publicaciones/Default3.aspx?ID_PUBLICACION=356&ID_CATEGORIA=13&ID_SUBCATEGORIA=59

Cruz, K. (2018). *Experiencia de las mujeres con discapacidad física y visual en el ámbito laboral del sector gubernamental del distrito de Panamá*. http://up-rid.up.ac.pa/1470/1/katherine%20cruz.pdf

Culberson, J., Kopel, J., Sehar, U. y Reddy, H. (2024). *Necesidades urgentes del cuidado en poblaciones envejecidas con Alzheimer y otras condiciones crónicas*. Organización Mundial de la Salud: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10756323/

De Landa, J. (2023). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad 2022*. https://www.anahuac.mx/mexico/noticias/Dia-Internacional-Personas-con-Discapacidad-2022

De León, C. (2018). *Funcionamiento familiar con miembros diagnosticados con discapacidad intelectual. Caso Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE)*. https://up-rid.up.ac.pa/1552/

Díaz, J., Ledesma, M., Díaz, L. y Cárdenas, J. (2020). *Importancia de la familia: Un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos*. http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/59/59952014/html/index.html

Expósito, P. y Martín, P. (2019). *¿Qué es la resiliencia?* DAMAR-Centro de Bienestar Intgeral: https://www.centrodamar.com/que-es-la-resiliencia/

Figueroa, J. (2013). *El trabajo social desde las instituciones públicas*. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjg-7fTjO_9AhVNk2oFHUbYDukQFnoECCcQAQ&url=https%3A%2F%2Fsavia.unison.mx%2Findex.php%2FSavia%2Farticle%2Fdownload%2F74%2F76%2F84&usg=AOvVaw2K2dt0rxeoM905C0dt8n66

Fundación Adecco. (2020). *Informe familia y discapacidad*. https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2020/05/informe-familia-y-discapacidad-2020.pdf

Fundación AINDACE. (2025). *Sobre enfermedades cerebrales*. Fundación AINDACE. https://fundacionaindace.org/proyectos-sociales/

Gadea, C. (2018). *l interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad*. https://www.redalyc.org/journal/3050/305058137002/html/

Giniebra, R., Guillén, J., Muñoz, N. y García, M. (2021). *La mediación: una estrategia comunicativa para resolver conflictos entre individuos.* ENCUENTROS, Revista de Ciencias Humanas, Teoría Social y pensamiento Crítico. 1, pp.85-99. DOI: http://doi.org/10.5281/zenodo.4758465

Giummarra, J., Randjelovic, I. y O'Brien, L. (2022). *Intervenciones para la participación social y comunitaria para adultos con discapacidad intelectual, discapacidad psicosocial o en el espectro autista: una revisión sistemática genera.* https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9397886/pdf/fresc-03-935473.pdf

Guerra, J. (2010). *Situación de las personas con discapacidad en Panamá*. INEC: https://www.inec.gob.pa/redpan/sid/docs/documentos%20tematicos/Atlas%20social%20de%20Panama/08%20-%20Situaci%C3%B3n%20de%20las%20personas%20con%20discapacidad%20en%20Panam%C3%A1.pdf

Guzmán, S. (2025). *¿La lengua de señas es diferente en cada país e idioma?* El Tiempo. https://www.eltiempo.com/cultura/gente/la-lengua-de-senas-es-diferente-en-cada-pais-e-idioma-3418622

Harold, A. (2019). *Modelo de Gestión de Casos*. https://es.scribd.com/document/ 404019730/Modelo-de-Gestion-de-Casos

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodologá de la investigación*. https://www.uv.mx/personal/cbustamante/files/2011/06/Metodologia-de-la-Investigaci%C3%83%C2%B3n_Sampieri.pdf

Hub Incluye. (2020). *Qué es la discapacidad visceral y por qué necesita más visibilidad*. COCEMFE: https://www.hubincluye.cl/

Inclusión Panamá. (2024). *Discapacidad: liderazgo, participación y autodeterminación.* Conferencia SENACYT, Dsicapaciad Intelectual TIC. https://investigayeduca.com/discapacidadtic/2024/08/19/discapacidad-liderazgo-participacion-y-autodeterminacion/

INEC. (2024). *Panamá en cifras*. https://www.inec.gob.pa/

Instituto Panameño de Habilitación Especial. (2023). *Papel del Trabajador Social en el Proceso de Autonomía del estudiante con Discapacidad*. https://www.iphe.gob.pa/Papel-del-Trabajador-Social-en-el-Proceso-de-Autonomia-del-estudiante-con-Discapacidad-

Instituto Panameño de Habilitación Especial. (s/f). *Historia institucional*. https://www.iphe.gob.pa/

Leví, C. (2017). *Modelo psicodémico y modelo sistémico en Trabajo Social*. Plataforma Académica de Trabajo Social. https://www.mitrabajoessocial.com/el-modelo-sistemico-en-el-trabajosocial/

Lewis, N. (2018). *Cómo ser un buen servidor público*. https://apolitical.co/solution-articles/es/como-ser-un-buen-servidor-publico-las-siete-cualidades-que-necesita-para-tener-exito

Llumitasig, M. (2018). *Coyuntura social y proceso de participación de adultos mayores en la parroquia de Amaguaña, período 2017*. http://www.dspace.uce.edu.ec › bitstream ›T-UC

Lone, A., Sattar, A., Saeed, F. y Almaqhawi, A. (2024). *Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en niños con y sin discapacidades de aprendizaje desde la perspectiva de sus padres y cuidadores*. Pediatrics Report 16(4), pp.957-973. https://www.mdpi.com/2036-7503/16/4/82

López, A. (2011). *Perfil del servidor público*. http://moodlelandivar.url.edu.gt/url/oa/fcps/GPT/contenido/Modulo5/Tema4/perfil_del_servidor_pblico.html

Lozada, S. (2016). *Metodologíade la Invención Social*. https://www.casadellibro.com/libro-metodologia-de-la-intervencion-social/9788490773550/3102864?msockid=12dda6f147ed68730a70b5ce46f169b9

Luna, A. (2023). *Clasificación o Tipología de la Familia*. Médicos Familiares.com. 1º Reunion de Consenso Académico en Medicina Familiar de Organismos e Instituciones Educativas y de Salud. https://medicosfamiliares.com/familia/clasificacion-o-tipologia-de-la-familia.html

Lutte, I., Schneider, M., Kapita, A., Gille, A., Staquet, S. y Tomberg, C. (2024). *Impacto del modelo biopsicosocial de la discapacidad en la evaluación médico-legal del daño*

personal. Salud Pública del Arco. 82(248), pp.10-11: https://doi.org/10.1186/s13690-024-01471-6

Malhotra, R. (2019). *In Memoriam: Mike Oliver. El sociólogo británico revolucionó el campo de los estudios de discapacidad.* Revista The Nation: https://www.thenation.com/ article/archive/mike-oliver-obit-disability/

Márquez, K. (2022). *Patrimonio FamiliarPatrimonio*. https://www.studocu.com/ec/ document/ universidad-internacional-del-ecuador/procesal-civilproceso-ejecutivo/patrimonio-familiarpatrimonio-familiarpatrimonio-familiarpatrimonio-familiar/16241321

Martín, M. y Tamayo, M. (2013). *Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa*. EduSol. 13(44), pp.60-71. https://www.redalyc.org/ pdf/4757/475748683007.pdf

Martínez, E. (2019). *Modelos de Intervención*. Editorial de la Red de Investigaciones y Estudios Entorno Social. pp.1-218. https://cetschile.academy/wp-content/uploads/ 2022/07/Libro-modelos-de-intervencion-TS.pdf

Martínez, J. (2019). *El proceso de elaboración y validación de un instrumento de medición documental*. http://portal.amelica.org/ameli/journal/226/226955004/html/

Martínez, M.y Pérez, L. (2021). *Funciones familiares y su impacto en el desarrollo social.* Revista Latinoamericana de Estudios Familiares, 12(3), 45-62.

Meléndez, I., García, E., Berrios, A., Cabascango, C. y Pérez, A. (2025). *Relación entre el Estado Emocional y la Sobrecarga en Cuidadores de Personas con Discapacidad*. Medicina y Seguridad del Trabajo. https://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v71n278/1989-7790-mesetra-71-278-6.pdf

Meza, Y. (2020). *Inserción laboral de las personas con discapacidad auditiva en instituciones gubernamentales en Santiago de Veraguas, 2019*. http://repositorio2.udelas.ac.pa/ bitstream/handle/123456789/350/Tesis_MEZA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ministerio de Economía y Finanzas. (2019). *Constitución Nacional de la República*. https://www.mef.gob.pa/wp-content/uploads/2019/11/Constitucion-Titulo-XI-Servidores-Publicos.pdf

Ministerio de Gobierno. (1999). *Ley N° 42 de 27 de agosto de 1999*. https://www.mire.gob.pa/images/ministerios/leyes-decretos/ley42-1999.pdf

Ministerio Público. (2016). *Constitución Política de la República de Panamá con sus modificaciones*. Procuraduría General de la Nación: https://ministeriopublico.gob.pa/wp-content/uploads/2016/09/constitucion-politica-con-indice-analitico.pdf

Mora, C. (2007). *Características de la calidad de vida de familias con un adulto con discapacidad intelectual.* Diversitas. 3(1), pp. 37-54: https://www.researchgate.net/publication/28177984_Caracteristicas_de_la_calidad_de_vida_en_familias_con_un_adulto_con_discapacidad_intelectual_DIF_RM_en_la_ciudad_de_Cali_Colombia

Moral, J., López, M. y Pellicer, M. (2005). *Índice de Esfuerzo del Cuidador*. https://hvn.es/enfermeria/ficheros/indice_de_esfuerzo_del_cuidador.pdf

National Institute of Mental Health. (2024). *Trastornos del espectro autista*. https://www.nimh.nih.gov/health

Nebreda, M. (2023). *¿Qué es la dinamización comunitaria?* Campus Training: https://www.campustraining.es/noticias/que-es-dinamizacion-comunitaria/

Organización de las Naciones Unidad-CEPAL. (2018). *América Latina y el Caribe a 30 años de la aprobación de la Convención sobre los Derechos del Niño*. https://www.cepal.org/es/publicaciones/44271-america-latina-caribe-30-anos-la-aprobacion-la-convencion-derechos-nino

Organización de las Naciones Unidas. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (2016). *Derechos Humanos*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/HandbookParliamentarians_SP.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (2021). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights

Organización de las Naciones Unidas. (2023). *Discurso del Secretario General Antonio Gutierres y declaraciones del Alto Comisionado Volker Türk con motivo del 75º aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Noticias ONU, 27 de febrero y 10 de diciembre 2023.* Noticias ONU. https://news.un.org/es/story/2023/02/1518927?utm_

Organización de las Naciones Unidas. (2024). *Informe emblemático de las Naciones Unidas sobre discapacidad y desarrollo 2024.* https://social.desa.un.org/publications/un-flagship-report-on-disability-and-development-2024?

Organización de Naciones Unidas. (2020). *Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)*. https://www.undp.org/es/sustainable-development-goals

Organización Mundial de la Salud. (2019). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia*. https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. OMS. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Ceguera y discapacidad visual*. OMS. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Discapacidad*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health

Organización Mundial de la Salud. (2023). *La OMS publica nuevas directrices sobre la provisión de sillas de ruedas.* https://www.who.int/news/item/05-06-2023-who-releases-new-wheelchair-provision-guidelines?

Organización Mundial de la Salud. (2024). *Envejecimiento y salud*. OMS. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). (2020). *Gestión del talento en el sector público: Claves para fortalecer el servicio público.* OCDE Publishing.

Órgano Judicial de la República de Panamá. (2020). *Registro Judicial*. Obtenido de https://www.organojudicial.gob.pa/uploads/blogs.dir/1/2020/07/406/registro-judicial-enero-2020.pdf

Ortiz,M.D. (2007). Experiencias en la Intervención psicologíca con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial* , 93-105.

Páez, R. (2016). *¿Desvíos de la familia en la formación de los hijos e hijas? Nuevos perfiles, funciones constantes*. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. 14(1), pp.261-272. https://www.redalyc.org/pdf/773/77344439017.pdf

Páez-Martínez. (2016). *¿Desvíos de la familia en la formación de los hijos e hijas? Nuevos perfiles, funciones constantes*. https://www.redalyc.org/pdf/773/77344439017.pdf

Palacios, A. (2017). *El modelo social de la discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos*. Revista Colombiana de Ciencias Sociales. 8(1). https://www.redalyc.org/journal/4978/497860045002/497860045002.pdf

Patlán, M. (2021). *Las funciones de los servidores públicos*. https://www.agder.org.mx/las-funciones-de-los-servidores-publicos-la-gestion-dentro-de-la-ciudad-de-leon/

PENDIS. (2006). *Estudio Sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en la República de Panamá.* Panamá.

Peñaranda, D., Pérez, L., Noguera, L., Hernández, D., Martínez, D. y Peñaranda, A. (2023). *Beneficio audiológico, calidad de vida y factores asociados con la ganancia funcional en usuarios de audífonos de edad avanzada en un país en desarrollo entre 2017 y 2020: un estudio previo y posterior*. BMC Geriatrics, 23(376). https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-023-04051-5

Pérez, J. y Gardey, A. (2021). *Servidor público-Qué es, definición y concepto*. https://definicion.de/servidor-publico/

Pérez, M. y Chhabra, G. (2019). *Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas*. https://www.cedid.es › redis › article › downloadPDF

Ploeg, J., Garnett, A., Fraser, K., Baird, L., Kaasalainen, S., McAiney, C., Dufour, S. (2021). *La complejidad del cuidado de adultos mayores que viven en la comunidad con múltiples afecciones crónicas: un estudio cualitativo*. Sage Journals. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2235042X20981190

Procuraduría de la Administración. (2004). *Decreto Ejecutivo N°246*. https://www.mire.gob.pa/images/transparencia/mire-codigo-de-etica.pdf

Procuraduría de la Administración. (2012). *Servidor público*. https://jurisis.procuraduria-admon.gob.pa/category/derecho-administrativo/servidores_publicos/concepto-de-servidor-publico/

Procuraduría de la Administración. (2019). *Código de Ética*. http://www.procuraduria-admon.gob.pa/wp-content/uploads/2019/07/codigo-de-etica-WEB2019_compressed.pdf

Procuraduría de la Administración. (2020). *Servidores públicos*. https://jurisis.procuraduria-admon.gob.pa/category/derecho-administrativo/servidores_publicos/

Rebolledo, J. y Galaz, C. (2024). *Activismo y discapacidad en Latinoamérica: luchas por el reconocimiento*. Revista Estudos Feministas. 32(19). https://www.redalyc.org/journal/381/38177708002/html/

República de Panamá. (1999). *Ley N°42*. Gaceta Oficial N°23876: https://www.mire.gob.pa/images/ministerios/leyes-decretos/ley42-1999.pdf

República de Panamá. (2002). *Decreto Ejecutivo N.° 88 de 12 de noviembre de 2002, por el cual se reglamenta la Ley N.° 42 de 27 de agosto de 1999 sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.* Gaceta Oficial N.° 24,674: https://docs.panama.justia.com/federales/decretos-ejecutivos/88-de-2002-nov-18-2002.pdf

República de Panamá. (2004). *Ley 6 de 12 de febrero de 2004: Ley General de la Función Pública.* Gaceta Oficial N.º 24,518.

República de Panamá. (2004). *Ley 6 de 12 de febrero de 2004. Ley General de la Función Pública*. Gaceta Oficial Nº 24,518.

República de Panamá. (2013). *Ley No. 134 de 31 de diciembre de 2013, que establece la equiparación económica para las personas con discapacidad*. Gaceta Oficial Digital Nº 27450: https://www.mingob.gob.pa/ley-no-134-de-31-de-diciembre-de-2013-que-establece-la-equiparacion-economica-para-las-personas-con-discapacidad/

Ritzer, G. (2019). *Sociología (10ª ed.).* México: McGraw-Hill Education.

Ruiz. (2021). *Teorías desarrolladas a fin de entender a las familias.* https://espanol.libretexts.org/Ciencias_Sociales/Educacion_de_la_Primera_Infancia/Libro%3A_Ninez_familia_y_comunidad_(Laff_y_Ruiz)/01%3A_Theories_That_Help

s/a. (2020). *Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit*. https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=ESCALA_DE_SOBRECARGA_DEL_CUIDADOR_DE_ZARIT.pdf

Salvador, J. y Morales, L. (2021). *Impacto del cuidado en la salud emocional de los cuidadores primarios.* Revista de Psicología y Salud, 15(2), 90-105.

Sánchez, A. (2015). *Propuesta de intervención para familias de niños con discapacidad*. https://repository.icesi.edu.co/biblioteca_digital/bitstream/10906/78970/1/T00436.pdf

Sánchez, A. (2015). *Propuesta de intervención para familias de niños con discapacidad.* . https://repository.icesi.edu.co/biblioteca_digital/bitstream/10906/78970/1/T00436.pdf

Sasaki, S. (2023). *Human rights are labour rights; it is our duty to protect and support them. Discurso del Día Internacional de los Derechos Humanos.* https://www.ilo.org/resource/statement/human-rights-are-labour-rights-it-our-duty-protect-and-support-them-if-we

Schalock, R., Luckasson, R., & Tassé, M. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12.ª ed.).* Obtenido de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).: https://socialsci.libretexts.org/Bookshelves/Psychology/Developmental_Psychology/The_Psychology_of_Exceptional_Children_%28Zaleski%29/04%3A_Students_with_Intellectual_Disabilities/4.01%3A_Definitions_of_Intellectual_Disabilities

Secretaría Nacional de Discapacidad. (2009). *Política de Discapacida de la República de Panamá*. https://www.senacyt.gob.pa/wp-content/uploads/2017/04/Politica-de-Discapacidad-de-la-Rep%C3%BAblica-de-Panam%C3%A1.pdf

Secretaría Nacional de Discapacidad, I. N. y Contraloría General de la República. (2020). *Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (PENDIS).* https://www.senadis.gob.pa

Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. (2006). *Estudio sobre la prevalencia y caracterización de la discapacidad en la República de Panamá*. https://www.senadis.gob.pa/documentos/vitacora/informe-pendis.pdf

SENADIS. (2009). *Resolución de Junta Directiva Nº 06.* Gaceta Oficial N°26272: https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/26272/17510.pdf

SENADIS. (2019). *Salud y derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad*. Foro Europeo https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-derechos-sexuales-reproductivos-mujeres-discapacidad.pdf

SENADIS. (2022). *Informe sobre los avances y retos en la inclusión social de personas con discapacidad en Panamá*. https://www.senadis.gob.pa/documentos/informes2022.pdf

Silva, T. (2015). *La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención*. https://dialnet.unirioja.es › descarga ›

Solé, E. (2016). *¿Qué es familia?* https://www.lavanguardia.com/opinion/20160603/402237598948/que-es-la-familia.html

Tejada, H. (2014). *Trabajo social, nuevas tendencias*. La Prensa. https://www.prensa.com/impresa/opinion/Trabajo-nuevas-tendencias-Hildaura-Tejada_0_3979102107.html

Tocol, C. y Levicoy, C. (2022). *Trabajo social, identidades y roles profesionales en contextos de escolarización*. SOPHIA AUSTRAL. 27(18), pp.1-18: https://www.scielo.cl/pdf/sophiaaust/v27/0719-5605-sophiaaus-27-17.pdf

Tudela, J. (2015). *Envejecimiento y discapacidad*. https://fiapam.org/envejecimiento-y-discapacidad/

UNIR. (2020). *Familia y discapacidad: la importancia de la familia en menores con discapacidad*. UNIR Revista de Educación: https://www.unir.net/educacion/revista/familia-y-discapacidad/

UNIR. (2023). *Trabajo Social y discapacidad: la importancia del trabajador social en este ámbito.* UNIR Revista: https://www.unir.net/revista/ciencias-sociales/trabajo-social-discapacidad/?

Universidad Tecnológica de Panamá. (2023). *Leyes y Decretos sobre los Derechos de personas con Discapacidad*. https://utp.ac.pa/leyes-y-decretos-sobre-los-derechos-de-personas-con-discapacidad

Universidad Tecnológica de Panamá. (2024). *Leyes y decretos sobre los derechos de personas con discapacidad*. https://utp.ac.pa/leyes-y-decretos-sobre-los-derechos-de-personas-con-discapacidad

Verdugo, M. y Calero, M. (2023). *Modelos de apoyo y calidad de vida en contextos familiares con personas con discapacidad: Retos y propuestas.* Siglo Cero. 54(1), pp.25–42.

Verdugo, M., Schalock, R. y Gómez, L. (2021). *El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos*. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 52(3), 9–28. https://doi.org/10.14201/scero2021523928

Watts, A. (2016). *Estudio sobre el Impacto de la discapacidad en la vida familia, laboral de 50 miembros de la Policía Nacional de Panamá, juramentados y no juramentados, de área metropolitana*. http://up-rid.up.ac.pa/127/1/watts%20jesse.pdf

Watts, A. (2018). *Estudio sobre el impacto de la discapacidad en la vida familiar y laboral de 50 miembros de la Policía Nacional de Panamá, juramentados y no juramentados, del área metropolitana, 2015*. http://up-rid.up.ac.pa/127/

Zarmer, L., Khan, M., Islat, G., Alameddin, H., Massey, M. & Chaudhry, R. (2025). *Traumatic spinal cord injury: Review of the literature*. Journal of Clinical Medicine, 14(11), 3649. https://doi.org/10.3390/jcm14113649

ANEXOS

Anexo 1

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

CUESTIONARIO

Me dirijo a usted respetuosamente para solicitarle, de la manera más delicada. me brinde datos necesarios con la finalidad de obtener información confiable para la elaboración de mi tesis de maestría sobre el tema: **CARACTERÍSTICAS DE UN GRUPO DE SERVIDORES PÚBLICOS ASOCIADOS CON LA EXISTENCIA DE UN FAMILIAR EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD "PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL"**

DATOS PERSONALES:

1. Sexo: M ( ) F ( )
2. Edad _____
3. Parentesco _____

DATOS REFERENTES AL ENTORNO SOCIAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

1. ¿En su entorno familiar existe algún miembro que padece discapacidad cuantos?

_____

2. ¿Qué tipo de discapacidad presenta?

2.1 Física ( )
2.2 Intelectual ( )
2.3 Auditiva ( )
2.4 Visual ( )
2.5 Psicológica ( )
2.6 Visceral ( )

3. ¿Posee carnet de discapacidad?
SÍ ( ) NO ( )

4. ¿Cómo adquirió la discapacidad?
   4.1 En el embarazo ( )
   4.2 Al nacer ( )
   4.3 En los primeros 6 meses ( )
   4.4 En el transcurso del tiempo ( )
5. ¿Qué tiempo le dedica usted en atender las necesidades de la persona con discapacidad?

_____

6. Ha recibido algún tipo de información sobre el cuidado de la persona con discapacidad como:
   6.1 Capacitación ( )
   6.2 Charlas ( )
   6.3 Talleres ( )
Otros _____

7. ¿Cómo es el comportamiento de la persona con discapacidad dentro del hogar?
   7.1 Presentar problemas para comunicarse ( )
   7.2 Es afectivo dentro del hogar ( )
   7.3 Se aísla y presenta timidez ( )
   7.4 Es agresivo con el mismo y con las personas que se encuentran alrededor ( )
   7.5 Es una persona alegre lo que facilita su interacción con los demás ( )

8. Usted cree que el cuidado de la persona con discapacidad debe ser responsabilidad suya o compartida con los demás miembros de su familia.
SÍ ( ) NO ( )
¿Por qué?_____

9. ¿La persona con discapacidad participa a la hora de tomar decisiones dentro de la familia?
   9.1 Sí, cuando la decisión le afecta especialmente a él. ( )
   9.2 Siempre, cada miembro de la familia tiene un voto. ( )
   9.3 Algunas veces. ( )

10. ¿Las relaciones familiares y la persona con discapacidad dentro del hogar son?
   10.1 Muy buena ( )
   10.2 Buena ( )
   10.3 Mala ( )
   10.4 Regular ( )

¿Por qué? _____

11. ¿Qué tipo de servicio obtiene la persona con discapacidad?
   11.2 Servicio de Educación ( )
   11.3 Servicio de Salud ( )
   11.3 Beneficios de MIDES ( )
   11.4 Beneficios de SENADIS ( )
   11.5 Rehabilitación ( )
   11.6 Otros _____

12. ¿Al año cuantas veces acude la persona con discapacidad para la atención médica?
   1 a 2 veces ( ) 3 a 5 veces ( ) Ninguna ( )

13. ¿Considera que le ha brindado el apoyo necesario a la persona con discapacidad?¿Cómo?_____
_____
_____

14. La persona con discapacidad en cuanto la alimentación obtiene alguna dieta en especial.

SÍ ( ) NO ( ) ¿Cuáles?_____

15. Dentro del hogar la persona con discapacidad tiene su propio espacio físico ¿Cómo?: _____

16. ¿A quién de los miembros de la familia afecto la llegada de la persona con discapacidad dentro del hogar y de qué manera?

_____

17. Cuando usted no se encuentra en el hogar con quien sé que queda la persona con discapacidad.

17 Solo ( )
18 Con un familiar ( )
19 Con un amigo ( )
20 Con la vecina ( )

Gracias por su colaboración

Entrevistadora: _____
Día: _____
Hora: _____

Anexo 2

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ Con C.I.P _____
Como representante legal de persona con discapacidad en pleno uso de mis facultades voluntariamente manifiesto he sido debidamente informado y, en consecuencia, acepto participar en el desarrollo y ejecución del proyecto de investigación denominado: **Características de un grupo de servidores públicos asociadas con la existencia de un familiar en condición de discapacidad: "Propuesta de Intervención del Trabajador Social"** considerando que:

1. Su participación en esta investigación es voluntaria.
2. Comprendo la naturaleza y propósito del procedimiento.
3. Tengo la oportunidad de aclarar mis dudas acerca del tema.
4. Estoy informada/o de cómo será el procedimiento a realizar en cualquier momento.
5. Reconozco que todos los datos proporcionados referentes al historial son verídicos y que no ha omitido ninguno que pueda influir en el desarrollo de la investigación.
6. Si usted decide participar en este estudio y luego cambia de opinión, usted podrá retirarse en cualquier momento o dejar de responder cualquier pregunta de la encuesta sin enfrentar ningún tipo de represaría por parte del equipo de investigación.
7. No hay remuneración económica.
8. Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido.

_____	_____	_____
Nombre del Participante	Firma del Participante	Fecha

(En letras de imprenta)

Anexo 3

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

Instrumento de recolección de datos

Escala de Sobrecarga del Cuidador–Test de ZARIT

Descripción:

- Escala que permite medir el grado de sobrecarga subjetiva del cuidador
- Característica de recogida: Se realiza auto administrada
- Tiempo: de veinte (20) a treinta (30) minutos
- Población diana: Población cuidadora de personas dependientes**.**

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted. Así: nunca, raramente, algunas veces, bastantes a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi Siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con Otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativa mente la relación que Usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciar se de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Valoración:

Cuestionario que consta de veintidós (22) ítems, con respuestas tipo escala Likert (1-5).

Los valores correspondientes a las opciones de respuestas son:

- Uno (1) =Nunca
- Dos (2) = Rara vez
- Tres (3) = Algunas veces
- Cuatro (4) = Bastantes veces
- Cinco (5) = Casi siempre.

Los puntos de corte recomendados son:

- Menor que (<) 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- Mayor que (>) 55-56 Sobrecarga intensa

Anexo 4

Instrumento de Recolección de Datos
Índice de Esfuerzo del Cuidador

Descripción:

- Se aplica a otras personas al atender pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el hospital
- Característica de la recogida: es administrada. Entrevista semiestructurada
- Tiempo aproximado de veinte (20) a treinta (30) minutos
- Población diana: Población de personas cuidadoras en general

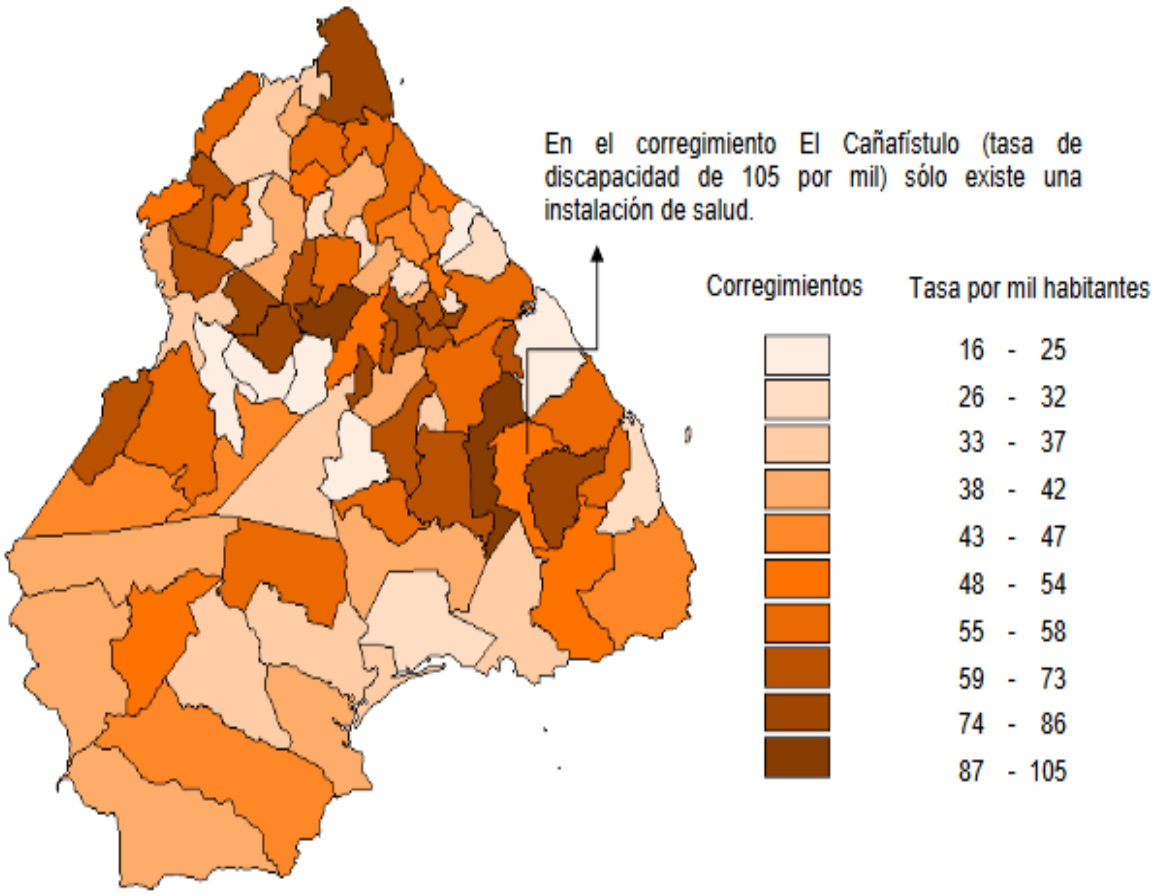
1. Tiene trastorno de sueño (Ej. Porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	Sí	No
2. Es un inconveniente (Ej. Porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	Sí	No
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. Hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	Sí	No
4. Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre no puede hacer visita)	Sí	No
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. Porque la ayuda ha roto la rutina y no hay intimidad.	Sí	No
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. Se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones).	Sí	No
7. Ha habido otras exigencias de mí tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia).	Sí	No
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. Causa de fuertes discusiones)	Sí	No
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. La incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas).	Sí	No
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. Es una persona diferente de antes).	Sí	No
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. A causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda).	Sí	No
12. Es una carga económica.	Sí	No
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. Por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento.	Sí	No
PUNTUACIÓN TOTAL		

Valoración:

Se trata de entrevista semiestructurada que consta de trece (13) ítems con respuesta dicotómica Sí/No. Cada respuesta afirmativa puntúa uno (1). Una puntuación de siete (7) o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo

Anexo 5

Personas con discapacidad en la provincia de Los Santos, por corregimientos: Censo de 2010



Fuente: Guerra, J. (2010). *Situación de las personas con discapacidad en Panamá*. (p.1).

Encuesta realizada para la Investigación Características De Un Grupo De Servidores Públicos Asociadas Con La Existencia De Un Familiar En Condición De Discapacidad: Propuesta De Intervención Del Trabajador Social









