

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN POLÍTICAS, PROMOCIÓN E
INTERVENCIÓN FAMILIAR

Factores sociales que afectan a 40 colaboradores de la sede del Ministerio de Desarrollo Social ante el reto de la discapacidad en uno de los miembros de su familia, Panamá 2017

Por
Mitzela Edith Cruz Sánchez
Cédula 4-175-667

Trabajo de Graduación como requisito final para obtener por la especialidad de Magister en Políticas, Promoción e Intervención Familiar.

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ
2017

Este trabajo ha sido aprobado por la Escuela de Trabajo Social en el Cumplimiento de los requisitos exigidos para otorgar el Título de Magister en Política, promoción e Intervención Familiar.

Asesora

Miembro del Jurado

Miembro del Jurado

Fecha

AGRADECIMIENTO

A mi Dios todo poderoso que me ha dado el Don de la vida y la sabiduría para culminar esta investigación, a mis Padres Gregorio y Zobeida que están en el cielo, sé que me cuidan.

A mis hijos, que los amo con todo mi corazón, MITZELA, JUSTO, y CATHERINE, cuyo amor es insuperable que también han sido mi inspiración para superarme, siempre, apoyándome para que no desmayara y continuara hacia adelante, y que he sido un ejemplo para ellos/as a seguir. .

A la Profesora Myrna de Barsallo (q.e.p.d), por sus conocimientos atinados a mi asesora, la Dra. Verona Salmón, quien en todo momento me brindó su tiempo, comprensión y experiencia para poder culminar con éxito este trabajo de graduación.

Agradezco a los colaboradores/as del Ministerio de Desarrollo Social, con un familiar con discapacidad y servidores con discapacidad, en todo momento me brindaron la atención e implicaciones relacionadas con la discapacidad.

A esos seres especiales que han librado una gran lucha por la igualdad de sus condiciones y la participación plena en la sociedad gracias por su colaboración en la realización de esta investigación.

Gracias a Dios y todas esas personas maravillosas que estuvieron siempre allí para brindarme un voz de consuelo y esperanza.,

A todos mil Gracias

MITZELA EDITH CRUZ SÁNCHEZ

INDICE GENERAL

Agradecimiento	i
Índice General	ii
Índice de Cuadros	iii
Índice de Tablas	iv
Índice de Anexos	viii
Resumen Ejecutivo	1
Summary	2
Introducción.....	3

CAPÍTULO I

PROBLEMA, OBJETIVOS, METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACION

1. Diseño Metodológico.....	6
1.1 Metodología de la Investigación.....	7
1.1.1 Hipótesis de trabajo	7
1.1.2 Diseño de la Investigación	7
1.1.3 Escenario de la Investigación	8
1.2 Objetivos	9
1.3 Universo a estudiar.....	10
1.4 Cobertura de la Investigación.....	11
1.5 Recolección, procesamiento y presentación de los datos	13

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1 Aspectos Generales de la discapacidad	16
2.1.1 Origen y concepto	16
2.2 Factores de riesgo.....	17
2.2.1 Causas importantes de la discapacidad.....	17
2.3 Tipos.....	18
2.3.1 Tipos de discapacidad.....	18
2.3.2 Discapacidad Física	18
2.3.3 Discapacidad Mental	19
2.3.4 Discapacidad Sensorial.....	19
2.3.5 Discapacidad Psíquica	20
2.3.6 Discapacidad Intelectual.....	20
2.3.7 Discapacidad de Tipo Visceral	21
2.3.8 Otras Perspectivas de Discapacidad	21
2.3.8.1 Enfermedades Crónicas.....	21
2.4 Exclusión Social en las Personas con Discapacidad.....	24
2.5 Modelos de Atención.....	26
2.5.1 Modelo Médico.....	25
2.5.2 Modelo Social.....	26
2.5.3 Modelo Bio Psicosocial.....	29
2.5.4 Modelo de Autonomía Personal.....	30
2.6 Impacto de la Discapacidad en Panamá y el Mundo.....	31
2.7 Legislación Panameña.....	32
2.8 Marco legal Nacional.....	
.36	

2.9	Políticas Publicas de discapacidad.....	37
2.9.1	Derechos de las personas con discapacidad en Panamá.....	40
2.9.2	Derecho público en general a la información y educación de Contribuciones y necesidades de las personas con discapacidad.....	52
2.9.3	Derechos de las personas con discapacidad a través de programas y Organizaciones nacionales e internacionales.....	53
2.9.4	La convención Internacional por los Derechos de las personas con Discapacidad.....	56
2.9.5	La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad.....	57
2.9.6	Los Estados Partes en la presente Convención.....	57
2.9.7	Existencia de 3 documentos básicos que definen los derechos de Niño/as con discapacidad en Latino América.....	59
2.10	Discapacidad y longevidad.....	59

CAPITULO III

LA FAMILIA COMO RED DE APOYO FRENTE A LA DISCAPACIDAD

3.1	Origen y de definición del término Familia.....	62
3.2	La Familia y su evolución	64
3.3	Características de la familia.....	65
3.4	Tipologías de Familia.....	66
3.5	Familia como Organización Institucional.....	71
3.6	Funciones familiares.....	72
3.6.1	Las diferentes funciones familiares que cumple la familia	

como grupo.....	73
3.6.2 El grupo familiar como apoyo a las siguientes funciones básicas que desempeña la familia como grupo.....	74
3.7 Trayectoria Familiar.....	75
3.8 Impacto de la Discapacidad en las Familias.....	76
3.9 Crisis en el sistema Familiar.....	78
3.9.1 La llegada de un miembro con discapacidad provoca crisis.....	78
3.9.2 Factores significantes que incide en las implicaciones de la Crisis familiar.....	79
3.9.3 Sentimientos que vive la Familia ante el Reto de la Discapacidad.....	80
3.10 Trabajo Social y la Discapacidad	84
3.10.1 Las intervenciones Sociales.....	84
3.11 La Familia como Red de Apoyo	86
3.12 Teoría General de Sistemas y Estudio de Familias.....	89
3.12.1 Principio de la Teoría General de Sistemas	90
3.12.2 Perspectiva Sistémica y Familia.....	91

CAPÍTULO IV

MARCO INSTITUCIONAL

4.1 Antecedentes Históricos del Ministerio de Desarrollo Social.....	95
4.1.1 Quiénes somos	99
4.1.2 Visión.....	100

4.1.3 Misión.....	100
4.2. Programas que existen dentro del Ministerio de Desarrollo Social.	100
4.2.1 Oficina de Recursos Humanos	101
4.2.2 Misión.....	101
4.2.3 Visión	101
4.2.4 Objetivo General	102
4.2.5 Objetivos Específicos	103
4.2.6 Esfuerzos dirigidos a mejorar el Bienestar de los servidores públicos Con los siguientes beneficios.....	103
4.2.7 Programas de Bienestar al servidor Público y Relaciones Laborales.....	104
4.2.7.1 Objetivo General.....	104
4.2.7.3 Objetivos específicos.....	104
4.2.7.1 Programas de subsidios económicos.....	105

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

5. Hallazgos de la Investigación.....	112
5.1. Características socio familiares de la población, de las personas Con un miembro en su familia con discapacidad, el grupo familiar y sus viviendas.....	113
5.1.1. Características de los/as personas con discapacidad.....	113
5.1.1.1 Edad y escolaridad.....	114
5.1.1.2 Estado civil de la persona con discapacidad.....	116

5.1.1.3	Cantidad de hijos/as.....	117
5.1.1.4	Religión.....	118
5.1.1.5	Status laboral y lugar de trabajo.....	119
5.1.1.6	Status dentro del sistema de seguridad.....	120
5.1.1.7	Sexo del/la jefa/a de hogar.....	121
5.1.1.8	Edad y sexo de los miembros del grupo familiar.....	122
5.1.1.9.	Ingreso mensual del grupo familiar y números de miembros.....	123
5.1.1.10.	Cobertura de Seguridad Social de los miembros del grupo Familiar.....	125
5.1.2	Características de la vivienda de las familias.....	126
5.1.2.1.	Tipo y tenencia de la vivienda.....	126
5.1.2.2.	Fondos utilizados para construir viviendas.....	127
5.1.2.3.	Espacio de la vivienda números de miembros por Familia.....	128
5.1.2.4.	Materiales de construcción de la vivienda.....	129
5.1.2.5.	Facilidades de la vivienda.....	130
5.1.2.6	Condiciones de la vivienda según la población.....	131
5.2	Dinámica socio familiar de la población estudiada.....	132
5.2.1.	Tipos de familia.....	132
5.2.2.	Calificación de las relaciones del grupo familiar.....	133
5.2.3.	Identificación del cuidador/a de la persona con discapacidad.....	134
5.2.4.	Comunicación dentro del grupo de la familia estudiada.....	135
5.3.	Percepción de los/as pariente sobre las implicaciones socio	

familiares del diagnóstico y sobre el apoyo que cuenta.....	136
5.3.1 Tipo de discapacidad.....	136
5.3.2 Origen de la discapacidad.....	137
5.3.3. Personas con las que comparten información médica.....	138
5.3.4. Importancia del apoyo familiar.....	139
5.3.5. Calificación del Apoyo familiar recibido Mayor apoyo.....	141
5.3.6. Cambios posteriores al diagnóstico identificado en las relaciones familiares.....	142
5.3.7 Impacto de la Discapacidad en la familia.....	143
5.3.8 Servidores que solicitan permiso según ley 42.....	144
5.3.9 Conoce las leyes y normas de los programas nacionales e Internacionales de discapacidad.....	145
5.3.10 Problemas sociales existentes e incrementados en el grupo Familiar surgido debido a la discapacidad.....	147
5.3.10.1 Incremento de los problemas sociales.....	147
5.3.10.2 Nuevos Problemas Sociales surgidos en el grupo Familiar.....	148
5.3.11. Otras fuentes y formas de apoyo	149
5.3.11.1 Formas de apoyo que cuenta los familiares de las personas Con discapacidad.....	150
5.3.12. Aspectos en los que el grupo familiar de las personas con	

Discapacidad debe ser orientado.....	151
5.3.13 Opinión con relación al miembro de su familia con	
Discapacidad.....	152
5.3.14 Opinión sobre su futuro.....	154

CAPÍTULO VI

PROPUESTA

6.1	Introducción.....	156
6.2	Justificación.....	156
6.3	Objetivos General.....	157
6.3.1	Objetivos Específicos.....	158
6.3.2	A quien va dirigido.....	158
6.3.3	Propósito.....	159
6.3.4	Alcance.....	159
6.4	Componentes de la Propuesta.....	159
6.5	Pasos que describen la Propuesta.....	159
6.6	Diferentes tipos de Intervención.....	160
6.6.1	Funciones de atención directa.....	161
6.6.2	Funciones de dinamización comunitaria	161
6.7	Sus beneficios.....	162
6.8	Lineamientos de la Jornada de capacitación.....	163
6.9	Personal encargado del programa.....	164
6.9.1	Inicio de la jornada de capacitación.....	164

6.9.2	Preparación y ejecución de talleres de capacitación.....	164
6.9.3	Cronograma de actividades.....	165
6.9.4	Presupuesto.....	165
6.9.5	Evaluación y seguimiento.....	166
6.9.6	Encuesta de Evaluación.....	167
Conclusiones.....		169
Recomendaciones.....		172
Bibliografía.....		175
Anexos.....		186

INDICE DE CUADROS

Títulos

1.	Edad de las personas con discapacidad.....	114
2.	Nivel de educación de la persona con discapacidad.....	114
3.	Estado Civil de las personas con discapacidad de la población estudiada....	115
4.	Cantidad de hijos de las personas con discapacidad.....	117
5.	Religión que profesa.....	118
6.	Ingreso mensual de la personas con discapacidad.....	118
7.	Status laboral de las personas con discapacidad.....	119
8.	Status dentro del sistema de seguridad.....	120
9.	Sexo del/la jefa/a de hogar.....	121
10.	Edad de los miembros del grupo familiar.....	122
11.	Sexo dela persona con discapacidad.....	122
12.	Ingreso mensual del grupo familiar	123
13.	Cobertura de Seguridad Social de los miembros del grupo.....	125

14. Tipo y tenencia de la vivienda.....	126
15. Fondos utilizados para construir viviendas de la población estudiada.....	127
16. Espacios de la vivienda de los grupos familiares y números de miembros por familia.....	128
17. Materiales de construcción de las viviendas	129
18. Facilidades con los que cuenta la vivienda.....	130
19. Condiciones de la vivienda según la población estudiada.....	131
20. Tipo de familia con discapacidad.....	132
21. Calificación de la relación de las personas con discapacidad de acuerdo a la población estudiada.....	133
22. Identificación del cuidador/a de la persona con discapacidad.....	134
23. Comunicación dentro del grupo de familia estudiada	135
24. Tipo de discapacidad.....	136
25. Origen de la discapacidad.....	137
26. Personas con las que comparten información médica.....	138
27. Importancia del apoyo familiar.....	139
28. Calificación del Apoyo familiar recibido durante el proceso de rehabilitación	141
29. Cambios identificados en los roles familiares a partir del diagnóstico.....	142
30. Impacto de la discapacidad en las familias.....	143
31. Servidores/as que solicitan permisos según la ley 42.....	144
32. Conoce las leyes y normas de los programas nacionales e Internacionales de discapacidad.....	145
33. Problemas sociales existentes e incrementados en el grupo Familiar surgido debido a la discapacidad.....	147
34. Incremento de los Problemas Sociales Existentes en Grupo Familiar Posterior al Diagnóstico de acuerdo a la Población estudiada.....	147
35. Nuevos Problemas sociales surgidos en el grupo familiar posterior al Diagnóstico.....	148
36. Otras fuentes y formas de apoyo	149

37. Formas de apoyo con la que cuenta los familiares de las personas con Discapacidad.....	150
38. Aspectos en los que el grupo familiar de las personas con Discapacidad debe ser orientado.....	151
39. Opinión con relación al miembro de su familia con discapacidad.....	152
40. Opinión sobre su futuro.....	154

INDICE DE ANEXOS

Titulo

1. Cuestionario.....	186
----------------------	-----

Resumen Ejecutivo

Este estudio de investigación que se presenta a la comisión examinadora, se llevó a cabo como requisito para obtener el título de Especialista en Política, Promoción e Intervención Familiar, se centra en la comprensión de las características y el funcionamiento social y familiar, el tema de discapacidad que ha ganado mayor visibilidad en la agenda de la sociedad, sin embargo a partir de las diferentes miradas sobre la situación ante el reto de las familias con un miembro en su familia con discapacidad, elaborar una propuesta para la atención de aquellas personas con discapacidad a fin de fortalecer ésta población.

El estudio de investigación se llevará a cabo a través de un instrumento de recolección de datos. Dentro del diseño podemos sub clasificar nuestra investigación como transversal descriptiva, es decir que recoge información en un solo momento y presenta un bosquejo de la situación de una o más variables, en uno o más grupos de persona e investiga acerca de la incidencia y el valor con la cual se mantienen una o más variables.

La población escogida para este estudio fueron todas colaboradoras con familias de personas con discapacidad en atención de Trabajo Social. Como ya hemos señalado fueron abordados/as al momento de solicitar la atención en la Sección de Bienestar al Servidor Público de Trabajo Social durante (7) siete meses iniciando Octubre de 2016 y culminando Mayo 2017. La técnica de investigación consistió en una entrevista, el cual fue empleado en la recogida de datos, así con en la formulación de una entrevista semiestructurada.

La atención de rutina que ofrecemos a nuestra experiencia práctica nos ha demostrado la vulnerabilidad de la población diagnosticada con discapacidad, a menudo carecen de apoyo social, económico y familiar, junto con los muy reales cambios multidimensionales causados por la enfermedad, así como los efectos de los tratamientos que se someten, Presentamos este estudio de investigación basado en seis (6) capítulos.

Summary

This research study presented to the examining committee, was carried out as a requirement to obtain the title of Policy Specialist, Promotion and Family Intervention, focuses on the understanding of social and family characteristics and functioning, the topic of Disability that has gained greater visibility on the agenda of society, however from the different views on the situation before the challenge of families with a member in their family with disabilities, propose guidelines for the care of those with disabilities to strengthen the family support networks of this population.

The research study will be carried out through an instrument of data collection. Within the design we can sub-classify our research as descriptive, that is, it collects information in a single moment and presents a sketch of the situation of one or more variables in one or more groups of person and investigates the incidence and value with which one or more variables are maintained.

The populations chosen for this study were all collaborators with families of people with disabilities in Social Work care. As we have already pointed out, they were approached when requesting the attention in the Welfare Section to the Public Social Worker for seven (7) months beginning in October 2016 and culminating in may 2017. The research technique consisted of an interview, which was used in the collection of data, as well as in the formulation of a semi-structured interview

The routine care we give to our practical experience has shown us the vulnerability of the population diagnosed with disability, often lacking social, economic and family support, along with the very real multidimensional changes caused by the disease, as well as the effects of The treatments that are submitted, We present this research study based on six (6) chapters.

INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo es comprender que sucede cuando por diferentes circunstancias, se presenta la discapacidad afectando a un miembro de una familia, además conocer las transformaciones producidas al interior de las mismas al considerar a la familia como única y singular, es probable que procese ésta crisis de distintos modos y en relación a las mismas. Con miras a presentar una propuesta de lineamientos en la atención de manera que logre fortalecimiento de la red de Apoyo Familiar a esta población, que requieran estar informados(as) y orientados(as) y así contribuir a mejorar su calidad de vida y de sus familias.

Este trabajo comprende objetivo general y objetivos específicos, de igual manera se incluye hipótesis, la cobertura de la investigación se desarrolla bajo la modalidad de un diseño descriptivo tal como ocurre o se dan en su ambiente natural. Consideramos era el más apropiado debido a que nos permitía aumentar el grado de familiaridad sobre las características de la población estudiada.

La población estudiada en este primer capítulo, está compuestas por miembros en las familias con discapacidad y los factores sociales que afectan a la población que requiere un tratamiento y orientación relacionada a los programas Nacionales e Internacionales en base a la Equiparación de Oportunidades, el derecho al público en general a la información y educación, el control y evaluación de los programas que se ponen en práctica; de tal manera que contará con la información requerida para responder a las preguntas indicadas en el instrumento de recolección de datos.

La entrevista fue la técnica de investigación utilizada para la recopilación de información requerida en base a un formato de encuesta semi-estructurado. La misma fue previamente preparada a través de (40) ítems establecidos con anterioridad derivada de la cobertura. Dentro del marco de dicha técnica se programó el acceso a (7) siete meses, una muestra no probalística, de conveniencia, el cuestionario dependió del acceso a los colaboradores a Bienestar

al Servidor Público atendidos en Trabajo Social para un total de 40 unidades, que de hecho fueron abordados.

La cotidianidad de la atención y experiencia de practica nos revela la vulnerabilidad a la que se enfrenta la población con diagnóstico de discapacidad, que muchas veces carecen de apoyo social, económico y familiar, sumados a los fuertes cambios multidimensionales propios del tratamiento y sus efectos secundarios.

También hace referencia a los aporte de la Profesión de Trabajo Social y los Especialistas en Intervención Familiar, para lograr el fortalecimiento de la red de apoyo familiar a esta población, el cual va más allá de un nuevo escenario de trabajo, este aporte constituye nuestro compromiso y responsabilidad basado en la metodología definida para constituir una red de apoyo familiar.

Presentamos este documento de trabajo esquematizados a través de seis capitulo: el primero relacionado con la definición del problema y los objetivos y metodología de investigación. El segundo y tercer capítulo con su marco de referencia que trata la temática de la discapacidad sus deberes y derechos, sus repercusiones en el grupo familiar como principal red de Apoyo en el tratamiento.

El cuarto que contiene la misión y visión de la población estudiada, el quinto capítulo contiene la interpretación de los datos de la investigación de campo y el análisis de los mismos, conclusiones, recomendaciones y finalmente.El sexto capítulo como sustentación, una Propuesta de Intervención para el Fortalecimiento de la Red de Apoyo como Modelo de Intervención Familiar para las personas atendidas en Bienestar al Servidor Público del Ministerio de Desarrollo Social con un familiar con discapacidad.

CAPÍTULO I
PROBLEMAS, OBJETIVOS Y
DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO I

1. DISEÑO METODOLÓGICO

Es imprescindible indagar las situaciones que enfrentan los colaboradores del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), que tienen un miembro en su familia con discapacidad. Ya que tal situación trae consigo una serie de implicaciones psicosociales, económicas, laborales. Por otro lado, se dan cambios en la dinámica familiar, el cual se entiende como el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder, y conflictos que tanto hombres como mujeres y entre generaciones se establecen en el interior de las familias alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. Reseña histórica de la discapacidad. (Www. Discapacidad. gov.ar.).

Algunas otras situaciones de tener un miembro con discapacidad: la mayor demanda de atención, generación de nuevos y elevados gastos económicos, necesidad de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento, cambios de creencias, ausentismo y discriminaciones entre, otros. Se concluye que algunos cambios en la organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad o una pareja o parientes surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño/a llega a su etapa de adulto/a.

La forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios). Lo que se reflejará de manera según como estructuren sus actividades diarias ajustándose y adaptando a las necesidades afectivas, económicas y sociales.

Que se presentaran y tendrán; más bien, el comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo (a) u otro miembro de la familia, está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura. (Festa, 2005. Citado en Araya, 2007).

1. 1 Metodología de la Investigación

1.1.1 Hipótesis de Investigación

Las hipótesis son guías para una investigación. Las hipótesis indican lo que estamos buscando o tratando de probar y se definen como explicaciones tentativas del fenómeno investigado formuladas a manera de proposiciones. No todas las investigaciones plantean hipótesis. El hecho de que se formulen o no hipótesis depende de dos factores esenciales el enfoque del estudio y el alcance inicial del mismo (Hernández Sampieri R y otros (2003).

No se parte de hipótesis en esta investigación, ya que la modalidad del diseño de investigación no lo exige, por eso no se comprobaron, es decir se trata de una investigación en donde observamos tal y como se da en su contexto natural, para después analizarlo. No se construye ninguna situación, se observan situaciones que ya existen no provocadas por el investigador, para analizar los resultados sin realizar suposiciones o conjeturas previas.

¿A continuación presentamos las siguientes hipótesis que va guiar el estudio?

- A partir de la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad se desencadena una crisis al interior de la familia.
- El sistema familiar frente a la dinámica.
- En el grupo familiar hay problemas de comunicación vinculadas a la persona con discapacidad.
- La familia maneja sentimientos de impotencia, fracaso, culpa, frustración, irritabilidad, hostilidad, cambios en el carácter.
- En la familia existe preocupación excesiva por la persona con discapacidad.
- La familia maneja problemas económicos por los gastos que representa la discapacidad.
- Existe cambios en las dinámicas familiares y las relaciones entre sus miembros.

- Las familias con un familia con discapacidad tienen un desconocimiento con respecto a las normativas y leyes vigentes en torno a la discapacidad

1.1.2 Diseño de la investigación

En nuestra investigación utilizaremos un diseño descriptivo en el que no existe manipulación intencional de variables, sino que se observa los sucesos tal y como ocurre o se dan en su ambiente natural, luego se analizan.

Dentro del diseño descriptivo podemos sub clasificar nuestra investigación como transversal descriptiva es decir que recoge información en un solo momento y presenta un bosquejo de la situación de una o más variables, en uno o más grupos de persona y averigua acerca de la incidencia y el valor con la cual se mantienen una o más variables.

Se decidió trabajar con metodología cualitativa para poder comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad dentro de las familias, conocer lo que ellas sintieron al momento de enfrentarse al conocer el diagnóstico de su familiar a la vez expresar su situación con sus propias palabras y el significado que le brindan a cada suceso de sus vidas. (Ávila Baray, H, 2006)

1.1.3 Escenario de la Investigación

A colaboradores del Ministerio de Desarrollo Social Sede, población de estudio, está constituido por familias de personas con discapacidad, cuyo eje principal es dar respuesta a las necesidades que plantean las familias que tienen a un miembro en sus familias con discapacidad.

El Ministerio de Desarrollo Social en la Dirección de Recursos Humanos a través de la Sección de Bienestar al Servidor Público, maneja programas que van dirigidos a los y las colaboradores con necesidades y en estado de vulnerabilidad.

Con el propósito de conocer sobre el tema de investigación, se ha basado en los hallazgos, planteando modelos estratégicos y enfoques metodológicos que permiten accionar de manera que se le brinde una orientación a la población con discapacidad en igualdad de condiciones y ofreciéndoles una calidad de vida, oportunidades, derechos y deberes que igual al resto de la sociedad.

1.2 OBJETIVOS

Este estudio conlleva objetivos generales y específicos que seguidamente enunciaremos:

Objetivo General

- Describir los factores sociales que enfrentan los y las colaboradores del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), ante el reto de uno de y sus miembros con discapacidad.
- Elaborar una a Propuesta en torno a sus necesidades y expectativas ante el reto de uno de sus miembros con discapacidad.

Como Objetivos Específicos planteamos:

- Identificar las características generales, socios familiares de las personas con discapacidad.
- Conocer aspectos relevantes sobre la dinámica social y familiar de las personas con discapacidad.
- Conocer la percepción de las personas con discapacidad sobre las implicaciones del diagnóstico en la dinámica familiar.

- Analizar los cambios de la dinámica e interacción familiar, cuando uno del miembro de la familia tiene discapacidad.

Una vez recabada la información correspondiente de estos datos e identificados las características socio familiares de las personas con discapacidad procedimos a realizar una valoración diagnóstica que nos permitió elaborar una Propuesta de actuación, para poder poner en marcha acciones que nos ayude a la persona con discapacidad y a su familia a enfrentar y manejar el diagnóstico durante la discapacidad.

1.3 Universo a Estudiar

Según datos reflejados en el Ministerio de Desarrollo Social, no se cuenta con una Oficina de Equiparación de Oportunidades para la atención de los y las colaboradoras con discapacidad con un miembro en su hogar con discapacidad.

Dentro de los registros estadísticos de la Sección de Bienestar al servidor Público, existen una población de (362) colaboradoras con algún miembro en su familia con discapacidad.

La población escogida para este estudio fue todos y todas colaboradoras/as con familias de personas con discapacidad en atención de Trabajo Social.

Como ya hemos señalado fueron abordados al momento de solicitar la atención en la Sección de Bienestar al Servidor Público en el área de Trabajo Social durante (7) siete meses iniciando en octubre de 2016 y culminando en mayo de 2017. Es entonces una muestra no probabilística, de conveniencia, porque está marcada o dependió del acceso de los/as colaboradoras/as de Bienestar al Servidor Público para un total de 40 unidades.

Estas personas llegaron en busca de atención y orientación de tal manera que se orientó a la vez se le práctico las preguntas del instrumento de recolección de datos.

Los/as mismos/as como ya se haseñalado fueron abordados al momento de solicitar la atención en la Sección de Bienestar al Servidor Público de la Dirección de Recursos Humanos del Ministerio de Desarrollo Social.

1.4 Cobertura de la Investigación

A continuación se señalan las ares de análisis y las variables estudiada de los objetivos de investigación que conforma la cobertura de la misma

Área de Análisis	Variables
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aspectos socio-familiares de la población a. Característica de las personas con discapacidad b. Características de los miembros del grupo familiar c. Aspectos relacionados con la viviendas 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Edad de la persona con discapacidad ✓ Estado Civil de la persona con discapacidad ✓ Escolaridad de la persona con discapacidad ✓ Religión que profesa ✓ Ocupación de la persona con discapacidad ✓ Cobertura de seguridad social de la persona con discapacidad ✓ Ingreso que genera la persona con discapacidad ✓ Cantidad de hijos ✓ Status laboral ✓ Sexo de la persona que lidera el hogar de la persona con discapacidad. ✓ Miembros del grupo familiar ✓ Sexo del grupo de los integrantes de familia con discapacidad ✓ Escolaridad de los miembros del grupo familiar de la persona con discapacidad ✓ Miembros del grupo familiar que sufren de alguna enfermedad ✓ Tipo de vivienda ✓ Tenencia de la vivienda de la persona con discapacidad ✓ Fondos para utilizados para construir la vivienda de la persona con discapacidad

<p>d. Dinámica socio familiar de la población con discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Distribución del espacio físico de la vivienda ✓ Materiales de construcción de la vivienda de la persona con discapacidad ✓ Facilidades a los servicios con que cuenta la vivienda de la persona con discapacidad ✓ Condición de la vivienda de la persona con discapacidad ✓ Tipo de familia de la persona con discapacidad ✓ Posición jerárquica de la persona con discapacidad dentro del grupo familiar ✓ Relaciones familiares con la persona con discapacidad previa al diagnóstico ✓ Identificador de cuidador primario de la persona con discapacidad dentro del grupo familiar ✓ Nivel de comunicación entre los miembros del grupo familiar de la persona con discapacidad
<p>e. Percepción, necesidades y expectativas y las implicaciones socio familiar y laboral del servidor/a con un miembro en su Familia con discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tipo de discapacidad ✓ Origen de la discapacidad ✓ Persona con quien los miembros de la familia con discapacidad comparte la información relacionada al diagnóstico ✓ Importancia del apoyo familiar desde el inicio del diagnóstico. ✓ Nivel de satisfacción con el apoyo familiar recibido según la discapacidad ✓ Nivel de suficiencia del apoyo familiar recibido según la discapacidad ✓ 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 tener un familiar con discapacidad y laborar. ✓ Identifica las leyes que protegen a las personas con discapacidad a través de programa nacionales e internacionales ✓ Según registro de Bienestar al Servidor Público, por género, quienes solicitan más permisos laborales.

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Problemas sociales existentes ante el conocimiento del miembro en su familia con discapacidad. ✓ Problemas sociales exacerbados por el diagnóstico según la persona con discapacidad ✓ Problemas sociales surgidos posterior al diagnóstico según la persona con discapacidad ✓ Otras fuente de apoyo recibidas por la persona con discapacidad ✓ Identificación de necesidades de apoyo y/u orientación para el grupo familiar según la persona con discapacidad. ✓ Expectativas a su situación con diagnóstico. ✓ Expectativas futuras de la persona con discapacidad.
--	--

1.5 Recolección, Procesamiento y Presentación de los datos

La investigación se desarrollará dentro de un Marco Institucional específico a la población de colaboradores/as del Ministerio de Desarrollo Social, sede con unos miembros en sus Familias con discapacidad, quienes representaron el Universo o población. La misma consistió en recolectar los datos pertinentes sobre las variables significativas de esta investigación.

La recolección de datos implicó una acción fundamental, en la cual consistió en seleccionar y aplicar los instrumentos para la medición. El que más se ajustaba a la necesidad de nuestro estudio fue la entrevista aplicada cara a cara.

La entrevista como técnica de investigación fue utilizada para la recopilación de información requerida y los datos de la base de un formato La misma fueron previamente preparados a través de un listado de preguntas establecidas con anterioridad derivadas de la cobertura.

Su forma de aplicación como se menciona con anterioridad fue mediante entrevistas directas, planteando preguntas en el mismo orden y formuladas en el

mismo término. Las mismas estaban compuestas de preguntas semi-estructuradas con un contenido total de (40) ítems.

Esta fue ajustada y probada mediante la aplicación preliminar a colaboradores/as y familiares con discapacidad que reunían las características para hacer ésta investigación.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

Capítulo II

Marco Referencial

2.1 Aspectos Generales de la Discapacidad

2.1.1 Origen y Concepto del Término

La discapacidad es cualquier restricción o impedimento capaz de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.(Pantano Liliana).

La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo,(www. Discapacidad. Gob. Ar.)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como: toda limitación en la actividad y restricción en la participación que se origina en una deficiencia física, sensorial, psíquica y/o mental que afecta a una persona de forma permanente en su desenvolvimiento cotidiano y en su relación con el entorno físico y social (PENDIS, 2006).

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S) entiende la discapacidad como: toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

A partir de lo anterior la discapacidad será vista, como un problema social y personal, que requiere no sólo atención médica y rehabilitadora, sino que además requerirá apoyo para la integración e inclusión, cuya superación necesitará tanto de cambios personales como cambios en el entorno.

En la actualidad la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica (es decir, desde la interacción persona-ambiente). Dentro de este modelo, la limitación (impairment), es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica. Una actividad es la naturaleza y la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la participación es la naturaleza y la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, condiciones de salud y factores contextuales. (Pendis 2006)

Las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no solo le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales. (PENDIS, 2006).

Una forma de reducir las limitaciones funcionales, y por tanto, la discapacidad de la persona, consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad. (PENDIS, 2006).

2.2 Factores de Riesgo

2.2.1 Causas Importantes de la Discapacidad

Los resultados obtenidos en relación con las causas según tipo demostró que las enfermedades del envejecimiento son las que marcaron mayor frecuencia, y se presentan en el 35.2% como causa de las discapacidades visuales y el 26.6% en la física. Ambas discapacidades tienen su explicación científica en los cambios metabólicos que degeneran los tejidos y células del organismo adulto. (PENDIS, 2006).

Otras causas que resultaron importantes son: problemas durante el parto, congénitas y enfermedades de la madre durante el embarazo, como causa relevante para la discapacidad auditiva (21,22 y 23% respectivamente). Cabe

resaltar que las discapacidades que más se produjeron por desastres naturales fueron las auditivas.(PENDIS, 2006)

2.3 TIPOS

2.3.1 Tipos de Discapacidad

Existen los siguientes tipos de discapacidad: física, psíquica, sensorial, intelectual o mental, enfermedades cognitivas y enfermedades Crónicas.

Cada uno de los tipos puede manifestarse en distintos grados de discapacidad, y una persona puede tener varios tipos de discapacidades al mismo tiempo, con lo cual nos presenta un amplio abanico de esta realidad en la sociedad.

2.3.2 Discapacidad Física

La visión que tenemos de la persona con discapacidad física ha variado con el paso de los años; anteriormente veíamos que las personas eran relegadas a su hogar, sin posibilidad de socializar y mucho menos opciones laborales, esta condición día a día va mejorando, y los gobiernos van tomando mayor conciencia de implementar políticas tendientes a que las ciudades sean lugares más amables hacia la persona que vive con una discapacidad. Encontramos a personas con discapacidad ocupando cargos muy importantes en el arte, la música, empresarios destacados, entre otros.

Existen diversas causas por las cuales se presenta la discapacidad física; factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas.

Lesión Medular: Es un daño que se presenta en la médula espinal puede ser por una enfermedad o por un accidente y origina pérdida en algunas de las funciones movimiento y/o sensibilidad.

Esclerosis Múltiple: Es una enfermedad fundamentalmente inmunológica, en la cual se produce una serie de alergias de una parte del sistema nervioso central, afectando los nervios.

2.3.3 Discapacidad Mental:

Es un conjunto de desórdenes cerebrales que afecta el movimiento y la coordinación muscular. Es causada por daño a una o más áreas específicas del cerebro, generalmente durante el desarrollo fetal.

Mal de Parkinson: Entre las enfermedades neurológicas, el Mal de Parkinson (MP) ocupa el cuarto lugar en incidencia. Es una de las afecciones más antiguas que conoce la humanidad.

Espina Bífida: Malformación congénita manifestada por falta de cierre o fusión de uno o varios arcos posteriores de la columna vertebral, con o sin exposición de la médula espinal.

Distonia Muscular: Es un síndrome que consiste en contracciones musculares sostenidas en el tiempo. La mayoría de las veces causa torsiones, movimientos repetitivos y/o posturas anómalas.

Acondroplasia: Una de las Mayores necesidades que desde siempre ha existido es la de “Educar a la sociedad con respeto a aceptar las diferencias”. Existe el paradigma de que “Educar es simplemente abrir mente.”

Albinismo: El albinismo es una anomalía genética en la que hay un defecto en la producción de Melanina, dicha anomalía es la causa de la ausencia parcial o total de pigmentación de la piel, los ojos y el cabello.

2.3.4 Discapacidad Sensorial

Intérprete de lengua de señas para la discapacidad auditiva.

Artículo principal: Discapacidad auditiva

Artículo principal: Ceguera

Artículo principal: Baja Visión

La discapacidad sensorial corresponde a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

2.3.5. Discapacidad Psíquica

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta "trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes".

- **Criterios de identificación**

La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico. También se produce por autismo o síndrome de Asperger.

2.3.6. Discapacidad Intelectual o Mental

Si bien es cierto, el término Discapacidad Intelectual no ha sido definido como tal, en la actualidad el concepto más empleado es el que propone la AAMR (American Association on Mental Retardation) en su edición de 1992) "El retraso mental se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad"

Causas

Factores genéticos, como en el caso del síndrome Down, es decir trisomía del cromosoma 21. Errores congénitos del metabolismo, como la fenilcetonuria.

Alteraciones del desarrollo embrionario, en las que se incluyen las lesiones prenatales. Problemas perinatales, relacionados con el momento del parto. Enfermedades infantiles que pueden ir desde una infección grave a un traumatismo. Graves déficit ambiental, en los que no existen condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social entre ellos: Accidente de tráfico, accidentes laborales, enfermedades profesionales.

2.3.7 Discapacidad de tipo visceral o Enfermedades Cognitivas

La discapacidad cognitiva afecta con frecuencia el potencial de un niño para entender las interacciones sociales o para reconocer una conducta social apropiada de una inapropiada. Si está unida a la discapacidad visual, necesitará montones de oportunidades para interactuar con otros a fin de darle la posibilidad de recibir una respuesta adecuada a su nivel de comprensión acerca de la forma en que los demás se comportan socialmente.

2.3.8 Otras Perspectivas de Discapacidad

2.3.8.1 Enfermedades Crónicas

Se llama enfermedades crónicas a aquellas enfermedades de larga duración, cuyo fin o curación no puede prever claramente o no ocurrirá nunca. Por término medio, toda enfermedad que tenga una duración mayor a tres meses se puede considerar como crónica, la etimología lo indica, se refiere al tiempo de evolución de la enfermedad, pero nada dice de su gravedad. Hay enfermedades crónicas sin gravedad, por ejemplo la rinitis crónica y otras potencialmente muy graves, como la arterioesclerosis.

En epidemiología se entiende como enfermedad crónica aquellas enfermedades cardiovasculares, enfermedades neoplásicas sin tratamiento curativo, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades osteoarticulares inválidamente.

Por otra parte el sufrimiento humano, el coste de las enfermedades crónicas representa cada vez un porcentaje mayor en las economías, no sólo de los países desarrollados.

El grupo de las enfermedades crónicas no transmisibles incluye a la obesidad, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y cerebro-vasculares, la hipertensión arterial, el cáncer y los problemas articulares.

- **La Obesidad**

La obesidad, entendida como un exceso de grasa corporal que supera en más de un 20% el peso deseable, representa el común denominador sobre el cual puede desarrollarse o favorecerse cualquiera de las enfermedades mencionadas. Puede hacerlo directamente, a través de mecanismos propios, e indirectamente, creando condiciones para que las otras enfermedades agraven sus respectivos problemas.

- **Enfermedades Cardiovasculares**

Si bien es cierto que el riesgo de sufrir enfermedades del corazón es mayor en hombres que en mujeres antes de los 50 años de edad, la referida acumulación de grasa en el abdomen puede ser capaz de hacer desaparecer dicha diferencia.

- **Hipertensión Arterial**

La asociación de la obesidad con la hipertensión arterial es tan evidente, que hay trabajos que demuestran que hasta una tercera parte de los casos de esta enfermedad muestran un exceso de peso importante, siendo la relación aún mayor en jóvenes. Se ha comprobado que la disminución de peso favorece la disminución progresiva de la tensión arterial.

- **Cáncer**

Las mujeres obesas tienen un riesgo bastante mayor a sufrir tumores malignos en los senos y en el útero, mientras que en los hombres la asociación se observa

con los tumores del intestino grueso y la vesícula biliar. Esta asociación puede observarse aún con aumentos moderados en los depósitos de grasa.

- **Diabetes**

Se observa 10 veces más entre quienes tienen obesidad moderada que en la población que tiene un volumen corporal normal. Este porcentaje aumenta proporcionalmente con la gordura.

- **Problemas Articulares**

Los niveles anormales de ácido úrico, aumentan igualmente a medida que lo hacen los depósitos de grasa. Este hecho, unido al efecto perjudicial del exceso de peso sobre la columna vertebral, las caderas, las rodillas y los tobillos, hace que la obesidad sea considerada como uno de los factores que más contribuyen a los problemas articulares.

- **Una Ventaja**

Todas estas situaciones pueden prevenirse y superarse con la adopción de un estilo de vida saludable, una alimentación equilibrada, un buen nivel de actividad física y medidas adecuadas para reducir el estrés.

Muchas de estas enfermedades están relacionadas con los estilos de vida y con el envejecimiento de la población, asociados estos últimos a los avances médicos y de las condiciones de vida.

Este alcance será de interés para quienes formulan las políticas así como para los profesionales de salud pública, en una amplia gama de disciplinas incluyendo la nutrición, la medicina general y la gerontología. El informe muestra como la alimentación y el ejercicio a lo largo de la vida pueden, a nivel de la población, reducir la amenaza de una epidemia mundial de enfermedades crónicas.

Es evidente que frente a esta realidad se debe crear una oferta de servicio que satisfaga las demandas mediante cambios en la modalidad de atención o por medio de una productividad.

2.4 Exclusión Social en las Personas con Discapacidad

La exclusión social son dos categorías de análisis aparentemente muy relacionadas, en las cuales están inmersas por un lado, personas con deficiencias en problemas de salud, y por otro, aquellos sectores que por múltiples impedimentos, ya sea de índole social, política y económica, 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 misma sociedad les impone, presentan altos grados de exclusión social, toda vez que presentan poco acceso a empleo, educación, accesibilidad a sitios públicos, entre otras desventajas sociales. (Revista Centroamericana de Ciencias Sociales, 2007)

Las personas con discapacidad son excluidas socialmente y estas han presentado problemas estructurales que las han condicionado históricamente. Los cuales son discriminados y estigmatizados que las han marcado de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad, lo que conduce a tratarlas como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse.

La tendencia excluyente en este periodo de modernización globalizada se suele expresar por medio de políticas sociales incapaces de poder generar cambios en la dinámica de inclusión de este grupo, que ha sido, desde un punto de vista histórico, “doblemente excluido.” Dichas políticas sociales, a pesar de que se apoyan en la existencia de legislación e instituciones destinadas a resolver dicho dilema, no han sido efectivas en lograr que personas con discapacidad sean por una parte contratadas laboralmente, lo que ayudaría a incluirlas socialmente, sino que también se han mostrado inoperantes en cuanto a eliminar barreras

excluyentes de índole administrativa, política, jurídica, del espacio físico, del transporte público, de la información y la comunicación de los servicio de apoyo .

Las ayudas técnicas, del desarrollo científico y tecnológico, que restringen o limitan, el ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad y las restricciones al ejercicio ciudadano.

Para este periodo, la relación entre las categorías la podemos agrupar también en dos elementos centrales, a saber:

Estar en situación de exclusión social y discapacidad y no acceder a la ciudadanía social

Estar en situación de exclusión social y discapacidad y acceder a la ciudadanía social.

Para el caso de Panamá, existen legislación para la inserción social de las personas con alguna discapacidad, así como de instituciones, con programas claramente definidos, tanto gubernamentales, como de la sociedad civil para apoyar la inclusión social de las personas con discapacidad, todavía están muy débiles a la hora de la aplicación y ejecución de las medidas propuestas en materia de discapacidad.

2.5 Modelos de Atención a las Personas con Discapacidad

2.5.1 Modelo Médico

En cuanto al paradigma o modelo médico de atención a la discapacidad, este emerge en la primera mitad del siglo XX, específicamente, en los años 40 y 50. Este modelo de atención a las personas con discapacidad partía desde una perspectiva asistencial y rehabilitadora; es decir, era destinado a integrar, “habilitar,” a la sociedad a aquellos individuos con deficiencias físicas, mentales o sensoriales.

El siglo XX marca entonces el inicio del desarrollo de la rehabilitación y de apoyos técnicos que permiten, en cierta forma, la integración del individuo con

discapacidad; es así que al terminar la Segunda Guerra Mundial, algunos países designaron a sus mejores médicos y científicos a la curación y reintegración de soldados lesionados y desarrollaron la disciplina formal de la rehabilitación.

Este modelo paradigmático fue denominado el modelo médico o rehabilitación el cual considera la discapacidad como “un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales” físico, mental o sensorial, pues solo se beneficiaban, mayoritariamente, aquellas que gozaban de seguridad social y sus beneficiarios directos, trabajadores formales que aportaban a la seguridad social, esposas, hijos, madres y otros familiares de la persona asegurada.

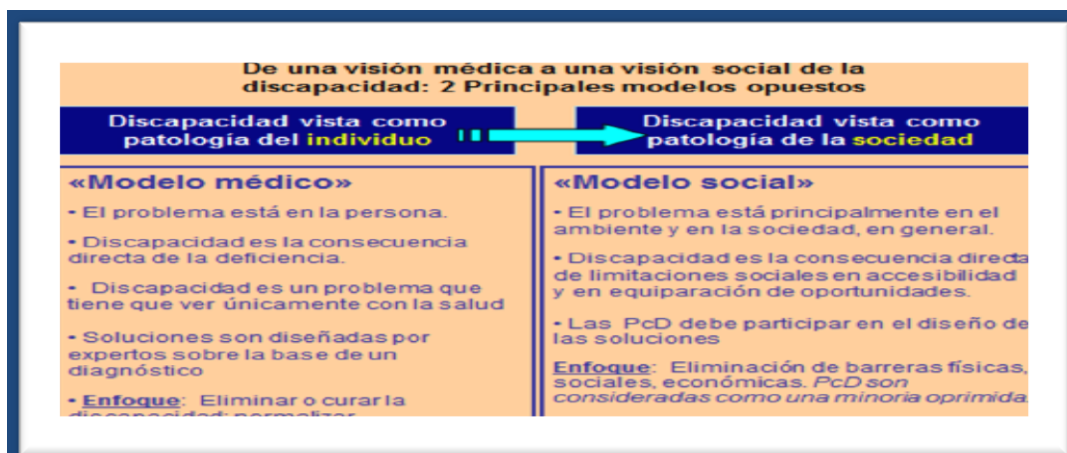
2.5.2 Modelo social

El segundo modelo de atención a las personas con discapacidad es el referido paradigma o modelo social o de derechos humanos, el cual surge a partir de la segunda mitad del siglo XX, a finales de los años 60 e inicios de los 70; con este paradigma de atención a la discapacidad se observó en la mayoría de las sociedades un importante proceso de transformación conceptual-práctica, en torno a la manera en que son concebidas las personas con discapacidad.

Este modelo social se ha ido aplicando progresivamente a todas las personas con discapacidad, con independencia de las deficiencias específicas que puedan presentar. Todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como una restricción o barreras sociales, ya sea que las restricciones se produzcan como consecuencia de entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social. (Oliver, Mike 1998).

La teoría de este modelo en gran parte deriva de la reflexión y análisis de las experiencias de las mismas personas con discapacidad, por ejemplo, sobre cómo han sido definidas y dirigidas por los expertos que manejan los criterios de discapacidad.

Las implicaciones políticas del modelo social se sitúan en la línea de fomentar la lucha colectiva de las personas discapacidad por un cambio social. Una de las medidas encaminadas a este fin, ha sido la expansión del movimiento de las personas con discapacidad y el florecimiento de organizaciones por todo el mundo, no sólo locales, a pequeña escala, sino organizaciones nacionales, como el British Council of Disabled People, o el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), e internacionales, como el Foro Europeo de Personas con Discapacidad, Disabled People's International (DPI), o Disability World. Todas ellas dirigidas a personas discapacidad.



Fuente: anónimo

El modelo social de atención a la discapacidad considera entonces el fenómeno, de manera principal, como un problema creado socialmente y, sobre todo, como una cuestión de la integración-inclusión de las personas en la sociedad.(Vásquez B., Armando.2008).

Donde la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Ahora bien, estos dos paradigmas de abordaje del fenómeno social de la discapacidad tanto el médico como el social tienen diferencias importantes; es decir: “El modelo asistencialista se basa en la separación, en muchos países se establecieron escuelas segregadas, para los ciegos o las personas con discapacidad física.

Paradigmas y derechos		
Tradicional	Médico	Social
Nulos o inexistentes.	Derechos limitados en la práctica.	Ejercicio y disfrute de derechos plenos. Inclusión efectiva.
Pérdida de la ciudadanía.	Objeto de atención médica y rehabilitación. Mas paciente que ciudadano	Ejercicio de la ciudadanía, independencia
No se consideran como violaciones de derechos la dependencia, la falta de libertad, la discriminación	No se le consultan temas importantes para su vida.	Participación plena en igualdad de condiciones que las demás personas

Fuente: anónimo

En Panamá, se está en el proceso de tránsito desde el modelo médico, que considera la discapacidad como un problema personal directamente causado por una enfermedad, hacia el modelo social, que lo hace desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad,(Vásquez B., Armando.2008).

Las políticas públicas deben responder al modelo social que implica la inclusión de las personas con discapacidad

Modelos y políticas públicas y programas		
Tradicional	Médico	Social
El Estado no asume una responsabilidad principal. Dependencia de filantropía, y caridad, donde	Políticas especiales para las personas con discapacidad.	Transversalidad: Personas con discapacidad aparecen en todas las políticas públicas.
Campañas tipo Telefonos, orientadas a recoger dinero a cambio de lástima.	Cobertura limitada de atención a personas con discapacidad, porcentaje pequeño.	Los programas y las acciones del gobierno incluyen a todas las personas
Albergues, institucionalización.	Influencia principal de equipos técnicos, con limitada participación o consulta de PcD y sus organizaciones.	Se crean las condiciones, para el pleno disfrute de los derechos.

Fuente: anónimo

En este sentido, el estudio de la discapacidad como problema social es entonces de naturaleza reciente; esto se debe, en especial, al hecho de que es un campo de conocimiento en construcción del trabajador social aporte en ella.

2.5.3 Modelos Bio Psicosocial

Gracias a él es posible establecer un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que sustentan la discapacidad y desarrollar políticas y actuaciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos. (SENADIS, 2006)

Se facilita además, gracias a esta visión integradora, el establecimiento de una diferenciación entre los distintos componentes de la discapacidad, por ejemplo entre las deficiencias, las actividades personales y la participación en la sociedad, lo cual nos clarifica la naturaleza de las actuaciones que son requeridas y los niveles a los que dichas actuaciones han de estar dirigidas. (SENADIS, 2006)

Tiene también cabida en el modelo, aunque ello exige lograr un simple difícil equilibrio, la lucha por superar la marginación y estigmatización y por garantizar la igualdad, y el esfuerzo por potenciar los aspectos comunes y minimizar las diferencias.

Sin embargo debemos tener presente que la lucha por eliminar la discriminación y la falta de igualdad en el acceso a los bienes sociales exige identificar a aquellas personas que presentan alguna discapacidad y establecer sus características, para actuar de manera positiva sobre ellas. Si no tenemos esto en cuenta, corremos el riesgo de que el esfuerzo por generalizar el concepto de igualdad y universalidad, en base a ignorar las diferencias o minimizarlas hasta hacerlas inoperantes, tenga como resultado el desatender las distintas necesidades que las personas con discapacidades presentan.

2.5.4 Modelo de Autonomía Personal

El paradigma de la autonomía personal centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia” (Jiménez Lara, 2007: 190).

Desde la perspectiva de este nuevo paradigma, el núcleo central del análisis ya no está en la persona individual con una deficiencia de salud, sino en lo social, en el entorno a la persona con discapacidad, generando o consolidando la exclusión. El principal modelo de este paradigma es el modelo social, que “enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos” (Jiménez Lara, 2007: 178). Por lo tanto, sin negar que efectivamente hay un sustrato médico o biológico, el modelo social considera que lo importante son las características del entorno, que es el que define a la persona como “discapacitada” y no las características de funcionamiento de la persona.

Como se puede concluir este paradigma demanda cambios muy profundos en el enfoque de la discapacidad, en nuestra sociedad. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela que escojamos, usar cualquier autobús, tener

trabajos acordes con nuestra educación y nuestras capacidades. Más importante aún, necesitamos estar a cargo de nuestras propias vidas, pensar y hablar por nosotros mismos". (Astorga, Luis F.; 2004)

2.6 Impacto de la discapacidad en Panamá y el mundo

La discapacidad es un problema creciente de múltiples manifestaciones que ha llegado a tener relevancia mundial por sus implicaciones y que, en el caso de Panamá, constituye un tema que ha ido evolucionando en su atención hasta alcanzar las dimensiones de visibilidad e importancia que se le conceden en la actualidad. (Censo de Contraloría 2,010)

Con la finalidad de conocer cuántas personas están en esta condición en el país y qué tipo de discapacidad tienen, a partir (1990), en los Censos de Población levantados por el Instituto Nacional de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República, fue incorporada una pregunta con un enfoque orientado a la deficiencia.

Las personas con discapacidad representaron el 2.9% de la población total, 1.1 puntos porcentuales más que hace diez años, cuando fue 1.8%, Estadística y (Censo 2010) motivo por el cual debe continuarse con los programas y proyectos a fin de atender la situación de la discapacidad en el país. (Censo Contraloría 2010).

Población de Panamá:

Censo de 2010

Descripción	Número de personas	Porcentaje (%)
TOTAL	3,405,813	100.0
Con discapacidad	97,165	2.9
Sin discapacidad	3,300,307	96.9
No respondieron	8,341	0.2a

Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo (2010)

2.7 Legislación Panameña

En Panamá, desde el año 1951, con la creación del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), nuestro país inicia una atención segregada y proteccionista hacia la población con discapacidad. (SENADIS 2006)

Sin embargo, hasta la fecha y aún con la creación del Centro de Rehabilitación para Impedidos (CRI) en 1985, los servicios médicos de rehabilitación del IPHE no han sido trasladados al sector Salud.

Con la evolución de los conceptos sobre discapacidad y participación ciudadana, se genera la Dirección Nacional de Discapacidad en el Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez, y la Familia en el año de 1997.

Desde los años ochenta las organizaciones de personas con discapacidad, trabajaron en la elaboración del Anteproyecto de Ley de Asistencia para el Bienestar comunitario de las Personas con Discapacidad, la cual fue aprobada en la Asamblea Nacional en Octubre de 1995 y vetada por el Presidente de la República, Ernesto Pérez-Balladares, en la misma fecha.

Esta situación originó que las distintas organizaciones formaran una Red de Organizaciones para Personas con Discapacidad, con el fin de elaborar una propuesta consensuada y enmarcada en el concepto de equiparación de oportunidades y en (1999) se sanciona la Ley 42, por la cual, se establece “La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad”, presentada a la Asamblea Nacional por el Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia.

En el año 1995 por acción de la Federación Nacional de Padres y Amigos de las Personas con Discapacidad de la República de Panamá (FENAPAPEDI-REPA),

se realiza el seminario: “Discapacidad: un Asunto de Derechos Humanos”, dentro del cual se firma el compromiso de Atlapa’95 donde se comprometen el Gobierno y la sociedad civil en buscar una mejor calidad de vida para esta población.

En el año 1996, se organiza la Fundación por el Derecho a la Integración Comunitaria (FUDICO), organizada por técnicos y padres de familia de personas con discapacidad, con el objetivo de luchar por los derechos de esta población y así lograr su plena integración comunitaria.(Censo de contraloría 2010)

En el año 2000 convocados nuevamente por la Federación de Padres y Amigos de las Personas con Discapacidad de la República de Panamá (FENAPAPEDI-REPA), se organiza el II Seminario Internacional “Hacia una política nacional de consenso en el tema de discapacidad”.

En enero del 2003, el Gobierno evaluó los “Objetivos de Desarrollo del Milenio”, pero no incluyó el tema de la discapacidad. Su Inclusión Internacional en el año 2003 priorizó los Objetivos del Milenio en función de la discapacidad, los cuales en el año 2,004 fueron avalados por el Banco Mundial, señalando que el tema de la discapacidad debe ser tomado en cuenta para 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 Secretaria Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad con el objetivo de impulsar las políticas sociales para esta población.(SENADIS 2,006)

Esta secretaria, contempla la coordinación de asuntos comunitarios y la participación ciudadana que garantiza no solo la presencia de personas con discapacidad dentro de la misma, sino que 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), elaboró un Plan Nacional Estratégico (2004-2009), y desde ese momento se encuentra elaborando el (2010,2014).

Este plan enmarcado en los objetivos del milenio y dentro del marco conceptual de los derechos humanos, el respeto a la diversidad, accesibilidad universal, respeto a la diversidad, equiparación de oportunidades, autonomía y vida independiente y participación ciudadana, propone la salvaguarda de los derechos y el reconocimiento de la ciudadanía de esta población, convirtiéndose además en una estrategia básica de la lucha contra la pobreza.

El Consejo Nacional Consultivo (CONADIS), está conformado por todos los estamentos del Estado y la sociedad civil en general, así como las asociaciones y agrupaciones de, 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.

Como fruto del trabajo conjunto y mancomunado de las organizaciones de y para personas con discapacidad y las federaciones de padres de familia y amigos de personas con discapacidad, 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 de las necesidades, aspiraciones e intereses de esta población en temas tales como: educación, salud, rehabilitación.

En la actualidad, esta situación ha mejorado, con las Políticas Nacionales sobre Discapacidad incorporadas por las nuevas autoridades, que sigue desarrollando su labor con el apoyo de SENADIS y el CONADIS, permitiendo una acción más coordinada y conjunta de las demás instituciones del Estado y también la participación y colaboración de las asociaciones de personas con discapacidad.

2.8 Marco Legal Nacional

Constitución Política de la República de Panamá. Artículo 19: "No habrá fueros ni privilegios personales ni discriminación por razón de raza, nacimiento, clase social, sexo, religión, ideas políticas o discapacidad.

Ley 47 de 1946, Orgánica de Educación, Artículo 1: "La educación es un derecho y un deber de la persona humana, sin distinción de edad, etnia, sexo, religión, posición económica, social o ideas políticas. "

Ley No.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.

Ley No. 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.

Ley 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"

Decreto Ejecutivo No.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.

Ley No. 15 de 31 de mayo de 2016

Que reforma la Ley 42 de 1999, que establece la Equiparación de Oportunidades para las personas con discapacidad

2.9 Política Públicas de Discapacidad

En el año 2006, se presentaron los resultados de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (PENDIS), los cuales constituyen 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 (SENADIS) 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.

La política para la población con discapacidad promueve su desarrollo humano y por ello descansa en los siguientes principios de carácter ético como son:

- **El respeto a la dignidad humana y a los derechos** sustanciales a esta condición sin distinción de edad, religión, sexo, condición social o discapacidad.
- **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.

- **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** porque el reconocimiento de la diferencia es una condición fundamental 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 de desarrollo personal, así como el logro de metas por parte 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 éste pueda participar y aportar a la sociedad panameña. SENADIS.

En torno a la atención a las familias puntualiza las siguientes líneas de acción en torno a la atención a la familia y sus miembros con discapacidad:

Jóvenes de ambos sexos

- **Potenciar profesional y técnicamente** a los jóvenes con discapacidad para facilitar su incorporación a la vida productiva.
- **Desarrollar programas de orientación** dirigidos a las familias y jóvenes con discapacidad para que propicien su autonomía, su vida independiente y el derecho a decidir.
- **Coordinar acciones interinstitucionales** con el sector privado para la formación e inclusión de los jóvenes con discapacidad en programas de formación profesional, desarrollo de la capacidad emprendedora y de colocación en las empresas.

Niños y Niñas

- **Desarrollar estrategias** eficaces en las esferas escolar, familiar y comunitaria que favorezcan la participación de los niños y niñas con discapacidad en las actividades de interacción e integración social

- **Seleccionar y atender con prioridad** a los niños y niñas con discapacidad en las organizaciones de cuidado institucional de menores y en los programas de adopción privados y públicos.
- **Integrar a la niñez** con discapacidad a la educación, desde el nivel preescolar. Formar redes de padres para compartir experiencias y aprendizajes en el manejo de las situaciones de discapacidad.

Jefes o Jefas de Hogares

- **Atención prioritaria a familias** cuyos jefes o jefas presentan discapacidad para asegurar su acceso a todos los servicios y particularmente a los programas de orientación y capacitación familiar.
- **Promover el apoyo comunitario** de organizaciones de la sociedad civil y de los grupos voluntarios para asistir de manera oportuna a parejas con discapacidad que tienen a su cuidado infantes, sin ningún tipo de apoyo extra familiar y, en la mayoría de los casos con escasos recursos económicos.
- **Ofrecer la información pertinente** a los jefes de hogar y sus parejas en materia de educación para la vida familiar de modo que puedan tomar decisiones ilustradas.
- **Personas con discapacidad en condición de riesgo e indigencia**

Ejecutar programas de atención integral para los niños y niñas con discapacidad y en situación de abandono.

Mantener con prioridad al niño dentro de su familia, a pesar de las condiciones de riesgo. En estos casos el Estado brindará los servicios que apoyen a la familia a enfrentar la situación de riesgo.

El Ministerio de Desarrollo Social ha creado un Programa de Ángel Guardián para las personas con discapacidad en vulnerabilidad y extrema pobreza en todo el territorio Nacional.

Artículo 13: Cuando la familia carezca de recursos para atender las necesidades y derechos de algún miembro que presente discapacidad, corresponde al estado, mediante organismos pertinentes, proporcionar subsidios a quienes, que por naturaleza de la discapacidad, estén inhabilitados para ejercer tareas de carácter remunerativo.

En comunidades rurales y comarcas indígenas que son segregadas socialmente ya sea en grupos de pertenencia o territorialmente; por edad, excluyendo más a los adultos mayores de 65 y más años de las zonas rurales y las comarcas indígenas que al resto de la población; debido a su género, ya que se excluye mayoritariamente a las mujeres con discapacidad de los puestos de trabajo que a los hombres, relegándolas a los roles tradicionales.

Una adecuada coordinación o articulación entre estas entidades del estado; lo que debilitaba el accionar de las mismas. La instalación de SENADIS y del CONADIS, el 1º de septiembre de 2004, vino a fortalecer el proceso de coordinación entre estas y otras entidades gubernamentales, contando para ello también con el apoyo del Órgano Ejecutivo y el Despacho de la Primera Dama.

2.9.1 Derechos de las Personas con Discapacidad en Panamá

En la ley No. 42 De 27 de agosto de 1999. “Por la cual se establece la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”. Publicada en la (Gaceta Oficial 1999).

El artículo 14 del Decreto ejecutivo N° 88 de 12 de noviembre de 2002, que reglamenta la ley 42. Para los efectos de los permisos a que tienen derecho los padres, madres o tutores/as de personas con discapacidad para asistir a las citas médicas y tratamientos de los mismos, se entenderá por tiempo necesario”, un máximo de ciento cuarenta y cuatro (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 periodo de tiempo superior al establecido en el párrafo anterior, los padres, madres de los mismos podrá acordar con el empleador o la empleadora el tiempo necesario para la debida atención de su familiar o tutelado/a.

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 o a la empleadora un certificado en la cual justifique el tiempo total del tiempo utilizado en cada cita de atención, tratamiento o servicio.

Debemos hacer énfasis que hasta tanto no se modifique la norma (ley 42 y su Decreto Reglamentario), el beneficio de las 144 horas está dado para:

- Funcionarios con discapacidad
- Padres de personas con discapacidad
- Madres de personas con discapacidad
- Tutores legalmente constituidos de personas con discapacidad

Para los demás grado de consanguinidad y vínculos, aplicara 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 rehabilitatorio y Psicoeducativos eficaces que posibiliten el adecuado proceso de enseñanza aprendizaje.

Regular, el cual debe proveerle los servicios de apoyo y las ayudas técnicas, que le permitan el acceso al currículo regular y la equiparación de oportunidades. La educación especial será garantizada e impartidas a aquellas personas que, en razón de sus discapacidad, lo requiera estar dentro del sistema educativo regular.

La educación especial 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.

- **Acceso al trabajo de la población con discapacidad**

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 en base a su discapacidad al solicitar empleo. La ley suprimió el literal 5 del artículo 213 del Código de Trabajo que establecía que posibilitaba el despido por razón de discapacidad.

Según la Contraloría General de la República (2010), la tasa de desempleo correspondiente a las personas con discapacidad es de 18% entre la población con discapacidad. Sin embargo, esta cifra no se aproxima a la realidad en virtud de que un alto porcentaje de personas con discapacidad fue considerado como población económicamente inactiva.(Censo de Contraloría 2010).

De acuerdo a la investigación realizada por la Dirección Nacional de Personas con Discapacidad el nivel de desempleo entre las personas con discapacidad es de aproximadamente 40%.

En Panamá, la economía informal absorbe gran cantidad de personas desempleadas de las cuales un número no determinado son personas con discapacidad. Actualmente la tasa de desempleo general es del 12.8%, la cual mucho del 40% estimado que prevalece entre las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todos los seres humanos. Así se reconoce en algunos instrumentos internacionales, como la Declaración de los Derechos de las personas con discapacidad; 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 las Personas con Discapacidad, 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: eliminación y adecuaciones de las barreras físicas con el fin de tener acceso a las instalaciones de salud, educación, trabajo, cultura, etcétera.

Desde el año (1998) se ha ido organizando 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.

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 adaptados
- 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.

Análisis de la situación del acceso al trabajo de las personas con discapacidad:

- Empleo y calidad de empleo, desempleo y salud, sectores formales e informales, trabajo infantil.
- No se encontraron estudios sobre los niveles de calidad de empleo para las personas con o sin discapacidad.
- 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.
- En el caso de las personas con discapacidad auditiva, la empresa no cuenta con letreros visibles y a menos que la persona sorda, maneje algo de lectura labial, el resto de las personas sordas presentan grave problemas de aislamiento.
- 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.
- Trabajo infantil: No existe un estudio científico sobre este tema. 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: el Estado debe hacer adecuaciones a los lugares donde se lleven a cabo actividades recreativas y deportivas para que éstos sean accesibles.
- 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 art. 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 27 de agosto de 1999 se refiere al acceso de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades a las culturas, el deporte, a la información y a la comunicación.

- Otras libertades. Derechos 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 (que tiene a nuestro juicio una redacción ambigua). También este artículo 18, toca el tema del derecho a la identidad, enfatizando lo relacionado con la nacionalidad.
- Otros derechos: los artículos 20 a 23, plantean otras libertades y derechos (movilidad personal; libertad de expresión, información, derecho a la intimidad) y el tema muy central del derecho a la vida en familia, particularmente relevante para los niños y niñas discapacitados mentales y, en ocasiones, abandonados o semi abandonados por sus familias en instituciones.
- Otros dos temas bien planteados por la Convención son el del derecho a la sexualidad y a la fertilidad de las personas con discapacidad.

- Nivel de vida adecuado y protección social: el art. 28 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 el alcanzar un nivel de vida adecuado, con niveles adecuados en materia de alimentación, salud y educación, así como con acceso a planes sociales. También contempla el derecho al agua potable, a la vivienda digna y al medio ambiente.

Señala también, quizás sin el énfasis suficiente, el derecho de las personas con discapacidad a las actividades recreativas y deportivas y a la obligación del Estado de generar las condiciones necesarias para ello.

Los hombres, mujeres y niños que viven con discapacidad son de las personas más vulnerables de la sociedad.

Algunos de estos instrumentos son convenciones o tratados y son 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.

Es importante mencionar que estos estándares están enmarcados en el derecho internacional y representan un consenso de la opinión internacional. En la mayoría de los casos son emitidos por la Asamblea General de la ONU, el Consejo de Derechos Humanos de la ONU y por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) de la Organización de Estados Americanos (OEA), así como por agencias especializadas de la ONU y del sistema Interamericano.

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.

- Por qué una Ley en la temática de Discapacidad?

Es una realidad mundial y Panamá no escapa de ella.

Era importante que en Panamá se regulara la temática de discapacidad y se legislara en el tema, toda vez según cifras de la Organización Mundial de la Salud, en el mundo hay más de 600 millones de personas con alguna discapacidad, representando el 10% de la población mundial y 80% de ese grupo vive en países como Panamá, en vía de desarrollo.

- Las directrices internacionales que Panamá apoya.

En ese sentido, desde 1982 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.

- Deber del Estado de garantizar los derechos y deberes de las todas personas.

Evitar la discriminación laboral, escolar, social y familiar.

Estas personas son recluidas, marginadas y discriminadas y muchas veces 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 capacidad para desarrollar una vida plena y productiva

Para educar, sensibilizar e informar el tema a la población y sancionar a quienes vulneran los derechos de las personas con discapacidad. Con este panorama, y reconociendo lo anterior, Panamá decidió crear la Ley N° 42 de 1999,

por la cual se establece la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, y posteriormente implementa políticas públicas que favorecen la participación de las mismas. Asimismo aprueba como ley la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, a través de la Ley N° 3 de 10 de enero de 2001.

Posterior a la promulgación de la Ley, Panamá conforma la necesidad de la Ley y de las políticas públicas, a través de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad en el año 2005, conocemos que en Panamá hay más de 370 mil personas con discapacidad, es decir, más del 11% de la población padece alguna discapacidad. (Defensoría del Pueblo, 2006).

- Según el Boletín de Prensa (2010), del Informe Sobre Derechos Humanos en Panamá del 11 de abril de (2010), nos señala que:

La ley prohíbe la discriminación por discapacidad física o mental; no obstante, la Constitución permite al Estado denegar la naturalización a los que tengan alguna discapacidad mental o física. La ley ordena que se facilite el acceso a edificios públicos nuevos o remodelados a los discapacitados y exige a las escuelas que integren a los niños con necesidades especiales. En la práctica, se discriminó considerablemente contra las personas con discapacidad en materia de empleo, educación, acceso a la asistencia médica y demás servicios estatales.

La ley dispone que un mínimo del 2% de los trabajadores de una determinada empresa sean personas con discapacidad y el Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral (MITRADEL) tiene la obligación de colocar a los obreros con discapacidad en trabajos idóneos; sin embargo, en la práctica siguió siendo difícil lograr esas colocaciones.

Constitución Política, que plantea de manera concreta que no habrá discriminación

- Derecho a la comunidad

- Derecho de acceso al entorno físico
- Derecho al deporte
- Derecho a la información
- Derecho a la salud, habilitación y rehabilitación integral
- Derecho a la educación
- Derecho a participar en la toma de decisiones
- Derecho a las normas de procedimiento penal favorable
- Derecho de acceso a los medios de transporte
- Derecho a la cultura
- Derecho al trabajo
- Derecho a formar una familia
- Derecho de ciudadanía. (Manuel Lobato Galindo, 2007).

Para ello proponemos a las siguientes líneas de acción:

Respetar y aplicar todos los convenios y recomendaciones internacionales.

Especialmente la "Convención de los Derechos del Niño", "Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad"; y la

"Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad", aprobada por la Asamblea General de la OEA, en junio de 1999 en Guatemala.

Comprometer a los Organismos Internacionales e Intergubernamentales que trabajan en temas de Infancia en la región, a desarrollar y otorgar prioridad a programas permanentes dirigidos a la prevención y atención de situaciones de discapacidad y a la integración y ejercicio del derecho ciudadano de las personas con discapacidad. (Política de inclusión, 2007), entre ellos tenemos:

Provisión de Equipo Auxiliar

- Muchos de los impedimentos pueden ser corregidos si se proveen equipos y recursos auxiliares.
- Ejemplos una silla de ruedas, anteojos, audífono
- Una de las causas es la pobreza
- Cosa de política pública
- Requieren un gasto mayor ya que deben ser importados
- Los avances tecnológicos en equipo y recursos auxiliares han reducido el impacto de impedimentos en muchas personas.

Igualdad de Derechos

- Es central en los derechos de las personas con discapacidades, sin acceso la oportunidad de igualdad y de gozar de derechos es imposible.
- Esta dentro del poder de los gobiernos a través de regulaciones, inversiones públicas y movilización de información
- Los gobiernos tienen la capacidad de mantener el medio ambiente libre de barreras para los niños con discapacidad.

Accesibilidad Física

- Espacios públicos donde estudien, jueguen, auditorios y cines.
- Se debe adoptar la legislación correspondiente
- Barrera arquitectónica: obstáculo que dificulte, entorpezca o impida a personas con discapacidad, su libre desplazamiento en lugares públicos, exterior eso interiores, o el uso de servicios comunitarios.

Barreras arquitectónicas a ser adecuadas

- Intersecciones de aceras o calles
- Bocas de alcantarillas, sumideros
- Las aceras, banquetas
- Estacionamientos

- Rampas
- Escaleras
- Teléfonos públicos
- Contenedores para depósito de basura
- Semáforos
- Contemplar construcciones nuevas y restauración de las existentes

Acceso a la información y la comunicación

- Normas uniformes: 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 completa sobre el diagnóstico, los derechos, los servicios y programas disponibles. Esa información 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, incluyéndolos servicios de apoyo públicos y privados.
- Textos escolares y programas de niños.

2.9.2 Derecho al Público en General a la Información y Educación de Contribuciones y Necesidades de las Personas con Discapacidad.

Las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales. Deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales.

A medida que las personas con discapacidad logren la igualdad de derechos, deben también asumir las obligaciones correspondientes

Las personas con discapacidad tienen derecho a participar plena e igualmente en todos los aspectos de la vida. Los niños y las niñas con discapacidad comparten estos derechos. Los gobiernos y las organizaciones deben lograr que los niños puedan ejercer sus derechos.

Es importante la información exacta sobre la naturaleza de la discapacidad para planear los servicios públicos.

En educación especial, evitar que los niños con impedimentos sean discapacitados dependientes. Con datos confiables sobre el número y la ubicación de estos niños se pueden mejorar las inversiones públicas en la infraestructura de las escuelas, así contando con normas de accesibilidad, además de capacitar a los maestros para proveer educación a los niños con discapacidad como parte de sus principios.

2.9.3 Derechos de las Personas con Discapacidad a través de Programas y Organizaciones nacionales e Internacionales.

“Toda persona tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona” (Artículo 3. Declaración Universal de Derechos Humanos)

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.

- 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

En materia de Derechos Humanos se han realizado acciones para lograr el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

En (1995) el primer Seminario Nacional sobre Discapacidad “Un asunto de Derechos Humanos”, convocado por FENAPAPEDI-REPA, que hizo evidente en nuestro país la importancia del tema de los derechos humanos de las personas con discapacidad e impulsó a las diversas organizaciones del sector a accionar hacia el modelo centrado en los Derechos Humanos y el desarrollo inclusivo.

Del 16 al 20 de octubre de(2000) con el auspicio de las Naciones Unidas, el MIDES y el IPHE organizan el Seminario regional sobre Niñas, Niños y Jóvenes con Discapacidad; Temas y Tendencias en el Desarrollo de Políticas y Programas en la de las Américas bajo un enfoque de Derechos Humanos,

En el año (2001), la Comisión de Justicia y Paz a instancias de la organización de Estados Americanos (OEA), convocó a las diversas organizaciones de la sociedad civil para una Relatoría en el tema de la Violación

de los Derechos Humanos, a la cual respondieron organizaciones del sector, que en Panamá no existen políticas nacionales sobre discapacidad ni asignación presupuestaria en las instancias gubernamentales.

Desde esa fecha, la Asamblea Legislativa, mediante la Ley N°2 de 10 de enero de 2001, la cual entró en vigencia el día 14 de septiembre de 2001, aprobó la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

En el año (2004) la Defensoría del Pueblo designa una delegada especial en el tema y crea la Oficina para la Protección y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las Naciones Unidas han tratado de elevar la posición de las personas con discapacidad y de mejorar su vida. El interés de las Naciones Unidas en el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad tiene sus raíces en sus principios fundamentales, que están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. “Se estima que el 10% de la población mundial (más de 600 millones de personas) sufre algún tipo de discapacidad.

Dos tercios de ellas viven en los países en desarrollo. Si bien sus condiciones de vida pueden variar de un lugar al otro, todas las personas con discapacidad tienen una experiencia común: están expuestas a diversas formas de discriminación y exclusión social”. (Quinn, Gerard; 2002).

“El enfoque de derechos humanos, éste 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 contexto, así definido, son las que determinan la magnitud de la discapacidad de un individuo su familia y la sociedad” (Parra, Carlos, 2006).

En los últimos años se dice que la situación de las personas con discapacidad es una cuestión de derechos humanos.

“Los primeros en hacer alusión a este tema fueron las organizaciones no gubernamentales que agrupan a las personas con discapacidad, a las que luego se sumaron un grupo creciente de expertos, entre quienes se destaca el argentino Leandro Despouy, quien fuera designado en 1993, relator especial sobre discapacidad, en la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas”(Eroles, Carlos, 2006).

2.9.4 La Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El 13 de diciembre de (2006) se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores:

Los derechos presentados en la Declaración Universal de Derechos Humanos serían suficientes para proteger a todos. Pero en la práctica, a ciertos grupos, como las mujeres, los niños y los refugiados.

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. 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 de la convención 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.

La convención 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 mismos una discapacidad.

Las discapacidades 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.

2.9.5 La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad

Al sancionarse en el año (Derechos Humanos 2000) no fue considerada inicialmente como una Convención de Derechos Humanos. Sin embargo la temática y el propio texto de la Convención determinaron que la OEA concluyera considerándola en dicho carácter.

Finalmente, en 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 llamado “derecho internacional de los derechos humanos”.

Como se ve se ha recorrido un largo camino, que permitió la superación en el tiempo de una denominación vejatoria y discriminante: “minusválido”, utilizada indiscriminadamente hasta comienzos de la década del 90 en la mayoría de los

países. Hoy el lenguaje es otro, centrado en considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

2.9.6 Los Estados Partes en la presente Convención

Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.

Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole.

Reafirmando 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.

Recordando el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, 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 sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares.

- Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras

debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

- Reconociendo la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad.
- Destacando la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible, etc.

2.9.7 Existencia de 3 Documentos Básicos que Definen los Derechos de los Niños /as 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. (Rodríguez, Isabel 1997).

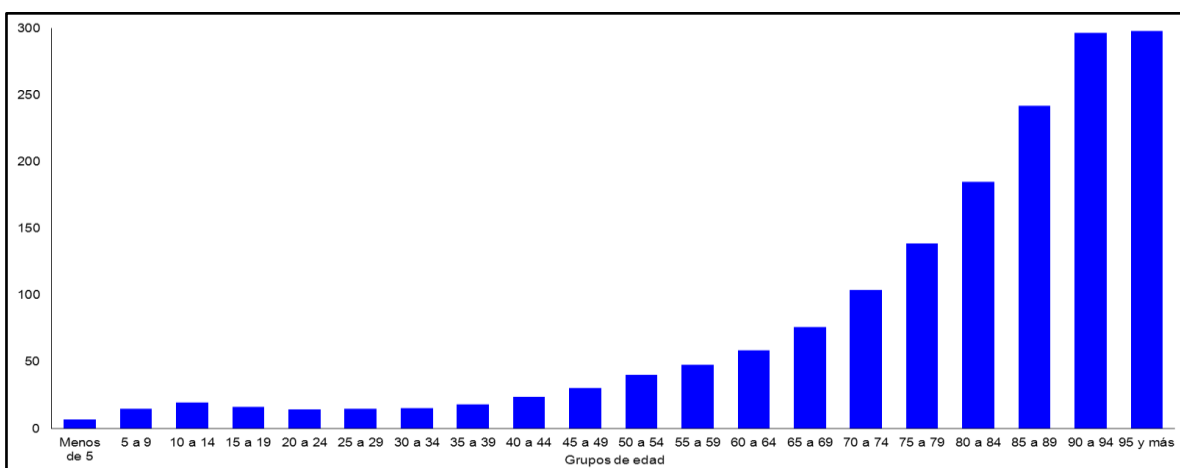
2.10 Discapacidad y Longevidad

La discapacidad es una condición muchas veces relacionada con la longevidad de la población, ya que aparece a edades más tardías. Hay mayor riesgo de discapacidad entre las personas adultas mayores de 60 años y más de edad.

En Panamá se entiende que la tercera edad inicia a los 55 años para las mujeres y a los 60 años para los hombres, según el Artículo 1 de la Ley No.14 de 22 de enero de (2003).

Por cada mil personas con edades entre los 60 y 64 años, 58 sufrían de algún tipo de discapacidad.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR GRUPOS DE EDAD: CENSO DE 2010



Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo

CAPÍTULO III
LA FAMILIA COMO RED DE APOYO FRENTE A LA
DISCAPACIDAD

Capítulo III

La Familia como Red de Apoyo Frente a la Discapacidad

3.1. Origen y Definición del Término Familia

Hasta 1860 ni siquiera se pensaba en una historia de familia. Las ciencias históricas se hallaban aun en este dominio, bajo la influencia de los cinco libros de Moisés. La forma patriarcal de la familia, pintada en esos cinco libros con mayor detalle que en ninguna otra parte, no solo era admitida con reservas como la más antigua, sino que se la identifica con la familia burguesa de 1884, de modo que parecía como si la familia no hubiera tenido ningún desarrollo histórico; a lo sumo admitía que en los tiempos primitivos podría haber existido un periodo de forma de apareamiento. (Engels, Friedrich 1884)

Aparte de la monogamia, se conocían la poligamias en Oriente y la poliandria en la India y en el Tíbet; pero estas tres formas no podían ser ordenadas históricamente de modo sucesivo, sino que figuraban uno junto a otras sin guardar ninguna relación. De igual manera en algunos pueblos del mundo antiguo y entre algunas tribus salvajes existía la descendencia por línea materna y no paterna, en otros pueblos se prohibía el matrimonio dentro de determinados grupos, más o menos grande dándose este fenómeno en todas partes del mundo, pero aun no eran estudiados de cerca. Incluso en la obra de E.B. Tylor "Investigaciones de la Historia Primitiva de la Humanidad (1865) figuraba como "costumbres raras" (Engels, Friedrich 1884)

Familia es como un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas, lo que lleva implícito los conceptos de parentesco y convivencia, aunque existan otros modos, como la adopción, Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Ángela Guere Díaz)

A diferencia de otras especies, el ser humano es altamente vulnerable y dependiente durante sus primeras etapas de vida, por lo que experimenta la necesidad de pertenecer a un grupo, siendo la familia el primer grupo al que todo ser humano puede pertenecer, lo que la transforma en el núcleo básico de la socialización y de la formación de la personalidad.

Preister (1989), señala que para que una familia sea funcional, no debe centrarse solamente en su propio sistema interno, sino que debe ser permeable con relación a su medio, permitiendo el intercambio con su ambiente. De este modo, puede decirse que una familia funcional es aquella que satisface tanto las necesidades del sistema familiar, como las de sus miembros y de la sociedad.

El término familia alude a distintas realidades y se puede definir como grupo social, en tanto se considera un conjunto de personas que se relacionan entre sí para el logro de ciertas metas y objetivos, comparten un hogar y cooperan económicamente. Además, tiene lazos de parentesco, vínculos consanguíneos o políticos, que se originan a partir de la parentalidad y que pueden ser reconocidos o no legalmente.

También se puede considerar a la familia como institución social, lo que implica el conjunto de normas y valores que comparten las personas y que guían las formas de pensar, sentir y actuar de sus integrantes. Finalmente, cuando se refiere a la familia como un conjunto de personas en constante interacción y que se influyen mutuamente, se habla de la familia como sistema social, donde los cambios en alguno de sus miembros repercutirán en los otros miembros y en el sistema total

3.2 La Familia y su Evolución

La autora (Núñez, Blanca 2008) nos brinda un panorama general sobre cómo era considerada la familia en la antigüedad y con respecto a esto se puede decir:

El término familia proviene del latín “famulus”, que significa sirviente o esclavo es decir “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”.

Este significado tiene sus orígenes en la estructura Romana donde el padre de familia constituía la autoridad, “el señor” en quien se concentraban todos los poderes sobre las personas que se encontraban bajo su mando pudiendo disponer de ellos con la facultad de venderlos o matarlos (Paluchini Cecilia M,2008).

El padre de familia era quien disponía de su descendencia, el destino de su hijo dependía de si recibía el reconocimiento del padre, caso contrario era abandonado, tirado o ahogado, este era el caso cuando el hijo nacía con alguna deficiencia o resultado de un embarazo clandestino de una hija o de una esclava.

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 debía respeto y 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 familiar porque era una forma de resguardo del orden social y de la tranquilidad pública.

Es difícil poder expresar en forma acabada un concepto que defina que se entiende por familia, por ello solo tomare algunos aportes más significativos que caractericen la familia.

3.3 Características de la Familia:

Posteriormente la autora citada (Eloísa de Jong, 2008), menciona ciertas características que contribuyen a la constitución familiar entre ellas se puede nombrar:

- La familia es considerada producto y productora del sistema de relaciones sociales donde cada miembro de la misma va a significar estas relaciones desde su particular modo de vivir, sentir y actuar.
- Puede ser entendida, como normas, valores y sistemas sociales de representación”, desde donde construye su modo de vivir, su 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 donde se halla inserta una historia personal y social que trasmite un mensaje cultural desde la cual se elabora supresente y futuro.
- Se produce la “internalización recíproca de las relaciones” entre los miembros de la familia, donde cada miembro se reconoce como un “nosotros”, “nuestra familia”.
- Se tiene que abandonar la idea de la familia “normal”, ya que cada una se reconstruye “como puede” en un tiempo, espacio y contexto determinado no puede concebirse como un producto “ideal” sino “real” con frustraciones y realizaciones.
- También la familia puede ser caracterizada como un campo de fuerzas en el cual se expresan diversidad de intereses, donde se establecen relaciones de interacción, comunicación y poder. (Eloísa de Jong)

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 todas están integradas de igual manera.

Por tanto, hay una gran variedad de ellas; la prevalencia de los distintos tipos de familias, sus características socio demográficas y las formas de organización hogareña y familiar varía con el tiempo y según las transformaciones económicas, demográficas y culturales del contexto social.

El estudio de la tipología familiar implica hacer e identificar con que elementos está integrada (nuclear, extensa. Se requiere ubicar el grado de desarrollo alcanzado por la familia dentro de su contexto económico (arcaica, tradicional y moderna), valorar el contexto demográfico de la familia (urbana, suburbana y rural), identificar su comportamiento antropológico (distribución del poder, jerarquía, roles y tipo de liderazgo: familia apartada y familia enredada), y encontrar la calidad y cantidad de sus interacciones en relación con la satisfacción de las necesidades de sus miembros (familia funcional satisfactoria, familia funcional insatisfactoria, familia disfuncional satisfactoria y familia disfuncional insatisfactoria).

La composición familiar no es un fenómeno estático, sino un proceso dinámico que cambia tanto en relación con el momento histórico que se estudia como con 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 familiar, al considerar que hay varios hechos macro estructurales e históricos que dan lugar a una diversidad amplia de tipos familiares.

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 familiar y de algunos otros elementos que pueden ser susceptibles de tomar en cuenta para su clasificación.

- Familia Moderna: Tiene elementos de desarrollo que, de una y otra manera, nos plantean la idea de un esquema social al cual representa y que la podemos encontrar con frecuencia en niveles socioeconómicos altos. Se refiere a la familia en la que la madre trabaja en iguales condiciones que el padre o aquella sin figura paterna donde la madre trabaja para sostener la familia.
- Familia Tradicional: Representada por las 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. Es aquella en la que el padre es el único proveedor de sustento para la familia y la madre se dedica al hogar y a los hijos.
- Familia Arcaica o Primitiva: También está predeterminada por factores socio cultural y demográfico, además de los elementos de identificación cultural; este tipo de familias 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.

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: Tiene las 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 conyugues viven en la misma casa y cumplen con sus funciones respectivas.
- Semi integrada: ambos conyugues viven en la misma casa pero no cumplen adecuadamente sus funciones
- Desintegrada: Los conyugues 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 nexos legales (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: Son aquellas familias en las cuales se considera que 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, surge la 1º Reunión de Consenso Académico en Medicina Familiar de Organismos e Instituciones Educativas y de Salud, efectuada en junio 2005 (Apolinar Membrillo Luna 2005) . En dicho consenso se hizo la clasificación con base a cinco ejes fundamentales que son:

- El parentesco
- La presencia física en el hogar o la convivencia en el mismo
- Los medios de subsistencia
- El nivel económico
- Nuevos tipos de convivencia individual-familiar originados por cambios familiares. (Familia. Introducción al estudio de sus elementos. Apolinar Membrillo Luna)

CON PARENTESCO	CARACTERÍSTICAS
- Nuclear	- Hombre y mujer sin hijos
- Nuclear simple	- Padre y madre con uno a tres hijos
- Nuclear numerosa	- Padre y madre con cuatro hijos o más
- Reconstruida (binuclear)	- Padre y madre, en el que alguno o ambos han sido divorciados o viudos y tienen hijos de una unión anterior
- Monoparental	- Padre o madre con hijos
- Monoparental extendida	- Padre o madre con hijos, más otras personas con parentesco
- Monoparental extendida compuesta	- Padre o madre con hijos, más otras personas con o sin parentesco
- Extensa	- Padre y madre con hijos más otras personas con parentesco
- Extensa compuesta	- Padre y madre con hijos, más otras personas con o sin parentesco
- No parental	- Familias con vínculos de parentesco que realizan funciones o roles de familia sin la presencia de los padres (ej. tíos y sobrinos, abuelos y nietos, primos o hermanos)

SIN PARENTESCO	CARACTERÍSTICAS
Monoparental extendida sin parentesco	Padre o madre con hijos, mas otra persona sin parentesco
Grupos similares a familias	Personas sin vinculo de parentesco que realizan funciones o roles familiares

RESENCIA FISICA EN EL HOGAR	CARACTERISTICAS
Núcleo integrado	Presencia de ambos padres en el hogar
Núcleo no integrado	No hay personas físicas de alguno de los padres
Extensa ascendente	Hijos casados o en unión libre que viven en la casa de alguno de los padres
Extensa descendente	Padre que viven en la casa de alguno de los hijos
Extensa colateral	Núcleo o pareja que vive en la casa de familiares colaterales

TIPO	CARACTERISTICAS
Persona que vive sola	Sin familiar alguno, independientemente de su estado civil o etapa de ciclo evolutivo
Matrimonio o pareja de homosexuales	Parejas del mismo género con convivencia conyugal sin hijos
Matrimonio o parejas de homosexuales con hijos adoptivos	Parejas del mismo género con convivencia conyugal e hijos adoptivos
Familia grupal	Unión matrimonial de varios hombres con varias mujeres, que cohabitan indiscriminadamente y sin restricciones dentro del grupo
Familia comunal	Conjunto de parejas monógamas con sus respectivos hijos, que viven comunitariamente y comparte todo excepto las relaciones sexuales
Poligamia	Incluye poliandria y poliginia

3.5 Familia como Organización Institucional

Considera a la familia como: “una institución de la sociedad y una organización material (Eloísa de Jong)

Desde esta mirada se concibe a la familia como una forma de organización institucional que se da en un tiempo y un espacio donde se comparten responsabilidades con la finalidad de la reproducción social de la vida.

Como institución está constituida por un conjunto de normas jurídicas, culturales que posibilita la trasmisión de valores, costumbres y reglas que determina la forma en que los miembros de la familia se desarrollan.

Como organización institucional, la familia se encuentra atravesada por múltiples instituciones tales como la sexualidad, el matrimonio, el trabajo, la propiedad la justicia la salud, la educación.

La familia como organización institucional se constituye en el inter juego de lo instituido, como orden familiar socialmente establecido y lo instituyente desde las condiciones concretas de existencia.

Cuando más sujeta esta la familia a las representaciones del modelo familiar vigente, mayor es la posibilidad de constituir una organización objeto si no logra parecerse al modelo tiene mayores posibilidades de enfermar.

Si en cambio la familia es capaz de producir una adaptación activa en relación al modelo se encuentra en mejores condiciones de ser una organización sujeto de su propia realización.

3.6 Funciones Familiares

Debido a la emergencia de estas nuevas formas de ser familia, es preciso hablar de las funciones, materna, paterna y filiar, que pueden ser ejercidas por cualquier miembro de la familia, aunque mayoritariamente lo esté por el padre, la madre y el hijo o hija respectivamente.

Una idea básica sobre el ejercicio de cada función como podremos observar a continuación (Eroles, Carlos).

La función materna: Es la encargada de las conductas nutricias proporcionando, alimento, afecto y cuidados, valorando más la felicidad del hijo que el rendimiento.(Eroles, Carlos).

La función paterna: se define por el reconocimiento del hijo dándole el apellido asumiendo así la paternidad, es la función que sostiene económicamente que se relaciona con el mundo exterior, trae al hogar el vínculo con las leyes exteriores permite el crecimiento y ayuda al desprendimiento del hogar.(Eroles, Carlos).

Este panorama como podemos mencionar que la función paterna también es la encargada de sostener de alguna manera la díada madre-bebe, posibilitando el establecimiento de una (Núñez, Blanca)

3.6.1 Las Diferentes Funciones Familiares que Cumple la Familia como Grupo

- **La función Matricial**” en la cual interpreta a la familia como una placenta extrauterina, donde el bebe salido del útero cae en una nueva matriz ahora extrauterina que es el grupo familiar, es una función contenedora, sostenedora, nutriente y madurante.
- **La función de Humanización**” en la cual hace referencia a que el grupo familiar es la matriz humana del proceso de humanización.
- **La función de Individualización**” que provee al sujeto de los procesos de identificación, es decir los padres se convierten en modelos de identificación que el hijo internaliza y constituye así su identidad, eje de la autonomía de sujeto.
- **Otra función es la de Socialización**” en la medida en que la familia provee modalidades de interrelación del sujeto con los demás miembros madre, padre,

hermanos, tíos, abuelos, que se convierten en modelos internos para el desempeño del individuo en el ámbito social más amplio.

3.6.2 El grupo familiar como Apoyo a las siguientes Funciones Básicas Que Desempeña la Familia como Grupo: citando a (Paluchini)

- **La comunicación:** a través de la cual se trasmite el afecto, ayuda, autoridad, aspectos culturales.
- **Afectividad:** la toma como una función básica a partir de la cual se trasmite parte del apoyo necesario ante momentos de crisis.
- **Apoyo:** esta ayuda puede ser de diferentes tipos económica, afectiva, etc.
- **Adaptabilidad:** no solo a cambios internos como lo son nacimientos, muertes, sino también a cambios sociales
- **Autonomía:** son los límites que establece la familia con respecto a su independencia y dependencia, no solo en su espacio interno sino también social
- **Reglas y Normas:** con la intención de conservar la armonía y el orden de los miembros de la familia facilitando las relaciones y el establecimiento de roles.

Las funciones que desarrollen los miembros de la familia también tendrán incidencia dependiendo de los problemas o acontecimientos que afecten a la familia como lo son, las dificultades socioeconómicas, para desarrollar su vida familiar, pobreza, desocupación, precariedad laboral, problemas de vivienda educación, medio ambiente y salud (Paluchini)

Estos problemas con los cuales se debe enfrentar de forma cotidiana la familia de hoy, crean conflicto en la trama vincular familiar y entre ellos podemos destacar

que la discapacidad de un hijo o miembro de la familia puede desajustar seriamente a un grupo familiar.

3.7 Trayectoria Familiar

La trayectoria familiar puede ser entendida como “secuencias en la vida de una persona, el camino que recorre una persona atravesando las diversas etapas de la vida”.

Entendiendo que la familia, como los individuos también tiene un ciclo vital: nace, crece, se reproduce y muere y en este ciclo vital hay como en los individuos, momentos de crisis que ponen en prueba la salud y el equilibrio del grupo familiar.

Son muchos los autores que nos hablan del ciclo vital familiar, en general se plantea que el desarrollo de la familia transcurre en cuatro etapas principales que siguen una progresión de complejidad creciente, organizadas en torno al crecimiento de los hijos: la formación de pareja, la familia con hijos pequeños, la familia con hijos en edad escolar o adolescente, la familia con hijos adultos (Paluchini).

3.7.1 Ciclo Vital Familiar

Se agrupan bajo este enfoque un conjunto de teorías que describen y explican los procesos de desarrollo de cada familia en el tiempo, especificando sus etapas.

Según Haley (1980), los hombres comparten con otras criaturas los procesos evolutivos del galanteo, el apareamiento, la construcción del nido, la crianza de los hijos y el alejamiento de éstos para iniciar una vida propia; pero debido a que los seres humanos tienen una organización social más compleja, los problemas que surgen durante su ciclo vital son únicos en su especie.

Existe pues, un ciclo vital específico de la familia humana, si bien se dan variaciones de acuerdo a las épocas históricas, los espacios geográficos y las diversas culturas.

Los primeros pasos en el estudio del ciclo vital de la familia surgen desde la sociología. El texto clásico de Duvall (1957) establece un ciclo de 6 etapas desde que la pareja se casa hasta que mueren ambos cónyuges.

Es posible entonces de una forma general poder nombrar las siguientes etapas dentro del desarrollo familiar:

- 1- La Formación del matrimonio
- 2-El Nacimiento de los hijos
- 3-La Escolaridad de los mismos
- 4-La Adolescencia de los hijos
- 5-Salida de los hijos del hogar “Nido vacío”
- 6-Ancianidad o vejez

3.8 El Impacto de la Discapacidad en las Familias

La familia que tiene un miembro con discapacidad no se tiene que diferenciar en muchos aspectos a la familia que no lo /la tiene, es decir, un/a hijo/a con discapacidad no puede atribuir todas las características o fenómenos de la familia.

“La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar

” (Gliddens y Johnson, p. 461, citado en Fantova, 2002).

Las familias con personas con discapacidad en un primer momento deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, ya que ello conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia de manera incondicional será muy gratificante. También, necesitarán mantener sus relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigos/as y pareja, para así, poder llevar mejor una reorganización familiar.

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es -probablemente- mayor y por lo tanto más costoso -en principio- alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad)(Fantova, 2002, p.9).

En este proceso una palabra clave es la de aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta, será necesario que la familia aprenda a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad. Para ello, los padres, las madres y los familiares tendrán que aprender lenguajes olvidados, o aprender o construir otros nuevos y en ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos que desconocían por completo, como los materiales y sociales. Sin embargo aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es importante, que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona.

3.9 Crisis en el Sistema Familiar

En la transición que media entre estas etapas se van produciendo normalmente las denominadas “crisis evolutivas”. Pero también pueden producirse otras crisis, que pueden ser denominadas accidentales o inesperadas. Dentro de estas últimas se encuentra el caso de la aparición en la familia de un miembro con discapacidad, sea congénita o adquirida (Quinteros Velásquez).

El término crisis será utilizado, no como una expresión catastrófica sino “como el significado de un momento crucial, de importancia, un punto crítico, una situación que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento o desequilibrio familiar”. (Quinteros Velásquez), en su texto Trabajo Social y Procesos familiares aborda el tema de las crisis tomando a la familia desde un enfoque sistémico donde las crisis implican la posibilidad de cambiar y adaptarse a diferentes situaciones.

3.9.1 La Llegada de un Miembro con Discapacidad provoca Crisis

Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce, ya que, a partir de ese instante va a cambiar la forma del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse y readaptarse a la nueva realidad: tener un familiar con discapacidad constituye un golpe muy duro para ellos. Es un momento importante que va a marcar de alguna manera la historia familiar.

En cuanto a las etapas del desarrollo familiar tras las etapas de la constitución de la pareja y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades y la elaboración de códigos propios, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas por el grupo familiar y la aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

Esta intensidad en los cambios responderá a la forma en que la familia vive y siente la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros marcada por un complejo emocional o un conjunto de emociones con las cuales deberán encontrarse y reencontrarse los miembros del grupo familiar.

Su primera reacción, por lo general, consiste en negar el problema, luego cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, el miedo y la culpa, todos factores que denotan el desequilibrio, la perturbación y desorientación que vive la familia frente a esta nueva realidad.

3.9.2 Factores Significantes que Incide en las Implicaciones de la Crisis Familiar

La historia de vida de la familia es decir cuáles son sus creencias, visión del mundo traída desde sus respectivas familias de origen por cada integrante de la pareja (Núñez, Blanca)

- El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real, cuanto mayor hayan sido las expectativas deseos e ilusiones proyectados en el hijo, mas difícil será la aceptación de la deficiencia.
- Como es significada la discapacidad, la carga de ideales deseos y fantasías puestos en el hijo, las creencias familiares en torno a la problemática de salud, enfermedad, las diversas significaciones de la discapacidad para las familias van a determinar las características del proceso de duelo que se afronte.
- Las características particulares de la organización familiar, es decir cómo responde la familia ante las situaciones de cambio, con flexibilidad o rigidez:

- La flexibilidad de un sistema familiar va a permitir la diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos respuestas y soluciones ante las dificultades que se presentan.
- En cambio la rigidez familiar se manifiesta en el estancamiento la repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que dificultan la búsqueda de nuevas salidas creativas.
- El predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza que no implican la negación de la situación en la que se vive, sino la habilidad de poner el acento en los aspectos positivos de la situación que se afronta minimizando el lado negativo o aquello que falta.
- El sentido del humor también permite a la familia colocarse por encima de la situación problemática perdiendo la connotación dramática.
- La capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar son características que contribuyen al afrontamiento de la situación.

3.9.3 Sentimientos que Vive la Familia ante el Reto de la Discapacidad:

Menciona los sentimientos que inundan a la familia ante la noticia de la discapacidad en alguno de sus miembros y rescata como los más significantes frente a esta problemática los siguientes: (kubler-Ros Elizabeth):

- **La negación:** donde se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación.

- **La agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.
Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida.
Quizá este sentimiento provenga de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.
- **La negociación:** Aun no se acepta completamente el problema de su familiar sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y la persona con discapacidad.
- **La depresión:** Cuando los padres reflexionan ante la situación de la persona con discapacidad dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de depresión.
- **Posterior aceptación** que puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Con relación a estos sentimientos y ante el diagnóstico de la discapacidad de la persona, menciona que el momento más intenso de crisis que viven los padres es, la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia, caracteriza esta etapa como un momento de profundo (Núñez Blanca) “duelo” por el hijo sano que no está.

Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el hijo que no nació para lograr conectarse con su hijo real.

El término “proceso de duelo” la autora lo toma de la Teoría psicoanalista de (Freud, Sidmon) describiendo con él, un proceso intrapsíquico una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada.

En este caso es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida por lo tanto el duelo compromete a toda la familia.

Con respecto a esta situación se presentan cuatro fases del duelo frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad.

Estos efectos que se producen y los padece en forma paralela, la familia son consecuencias psicológicas, económica, emocionales, sociales, jurídicas, entre otros.

Uno de los pilares básicos donde se sustentan los principios básicos de actuación social es en la familia, constituida por una serie de elementos que mantienen entre si relaciones de interdependencia. Lo que ocurra con uno de los miembros de la unidad familiar repercute directa e indirectamente en la persona con discapacidad.

Los aspectos familiares intervienen constantemente modificando el diagnóstico y las metas del tratamiento; en cualquier fase del mismo, armonizar los objetivos de la intervención con el grupo familiar será siempre fundamental. (Gómez Sancho, Marcos. 1999).

La familia no es exclusivamente un conjunto de personas que comparten consanguinidad o afectos, sino que es también, en los términos de la subjetividad: el sentimiento de tener o ser miembro de una familia; nos referimos al sentimiento de pertenencia. Si este sentimiento está debilitado en la persona con discapacidad o amenazado, empezamos a apreciar que “la familia” representa otro síntoma más, en otra preocupación o malestar. Se debe tener presente que la familia es un sistema estructurado, que a lo largo de su evolución y desarrollo debe seguir

proporcionando estabilidad a sus miembros y afianzando el sentido de pertenencia. (Gómez Sancho, Marcos. 1999).

La atención de la persona con discapacidad y de su familia suele haber indicadores que sugieren que familias puedan ser beneficiosas o perjudiciales para la atención profesional. La identificación temprana combinada con una evaluación amplia, aumenta al máximo las posibilidades de que el equipo de salud responda a un amplia gama de conductas exhibidas por diversos tipos de familia.

Las interacciones entre los miembros del equipo de salud y los miembros de la familia durante las fases diagnósticos y del tratamiento inicial sientan las bases del contacto posterior y la construcción de una alianza eficaz con la familia a favor de la persona con discapacidad.(Gómez Sancho, Marcos. 1999).

Se puede considerar como los primeros indicadores de una adaptación familia positiva:

- Buscar apropiadamente la información
- Brindar apoyo a la persona con discapacidad
- Efectuar visitas regulares
- Ayudar con las actividades de la vida cotidiana
- Facilitar los planes de tratamiento de rehabilitación
- Presentar una actitud positiva
- Demostrar apoyo entre ellos/as
- Concentrarse en las necesidades de la persona con discapacidad y no en las de la familia.

De igual manera, en la intervención socio familiar debe tenerse presente la etapa del ciclo vital en que se encuentra la familia. Las familias pueden ser más vulnerables durante las etapas en las que los elementos tensión antes normales alcanzan su punto máximo, se le agregaría un elemento generador de tensión como lo es de la discapacidad (Gómez Sancho, Marcos. 1999).

3.10 Trabajo Social y Discapacidad

Con todo lo visto anteriormente, el papel del Trabajo Social sería una profesión muy útil para ayudar a las familias de personas con discapacidad para adaptarse con éxito y con seguir una mejor calidad de vida. Hay que señalar que la intervención del trabajador social en el grupo familiar tiene como objetivo la mejora de alguna de las condiciones de sus miembros. Esta mejora implica, sin duda, la movilización de elementos personales y relacionales:

Sentimientos, actitudes, comportamientos, y asimismo movilización y utilización de elementos externos: Recursos materiales, técnicos, servicios (Ramírez, 1992).

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 o a lo que Saleebey (1996 citado en Villalba, 2006, p.3) “ha llamado una práctica basada en las ideas de resiliencia, de recuperación, de posibilidades y de transformación” (Villalba, 2006).

Fraser, Richman y Galinsky (1999 citado en Villalba, 2006) desde el Trabajo Social han sugerido que la resiliencia 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 (p.6-7).

3.10.1 Las Intervenciones Sociales.

Entendemos la Intervención social en el campo de las personas con discapacidad con un enfoque interdisciplinario, en el que el trabajador social forma parte del equipo de apoyo (psicólogo, pedagogo, abogado), junto a los profesionales de intervención directa. Esto hace necesario definir perfectamente

las tareas de cada profesional con el afán de no duplicar la acción o confundir al usuario con pautas o información contradictoria.

Las acciones que el trabajador social o especialista en familias realiza así como los objetivos que pretende conseguir en sus intervenciones, vienen condicionadas entre otros factores por las características de la institución (pública o privada), desde la que realiza su labor profesional y las características específicas de las personas que es el objeto de intervención (grado de discapacidad, edad, etc.)

Todo aquello requiere la dirección del trabajo en tres direcciones:

- Nivel político institucional: en la promoción y búsqueda de recursos.
- Nivel social o comunitario: para que las personas capacitadas sea aceptadas como iguales a pesar de sus diferencias.
- Nivel individual y familiar: implicando a ambos en la resolución problemas.

Es por ello que se pone un ejemplo para definir los objetivos del Trabajo Social en la intervención con personas con discapacidad en un centro de atención temprana, porque es el primer contacto de la familia con los Servicios Sociales especializados, en una institución pública, como son los centros de Educación.

Especial que atienden a jóvenes; etapa en la cual es importante en la vida de las personas con discapacidad, ya que condicionara notablemente su vida adulta; y en una institución privada, los centro ocupacional que atiende adultos mayores, con el objeto de obtener una visión lo más general posible de las prioridades que establece el trabajador social, desde sus ámbitos de intervención.

La finalidad el Trabajo Social o especialista en intervención familiar y de esta postura refleja el compromiso ideológico con un sector vulnerado históricamente y expresan las dimensiones de la persona.

Son sus objetivos:

- Promover el bienestar intersubjetivo y social de la persona con discapacidad teniendo como finalidad el desarrollo de su calidad de vida.

- Propiciar la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente familiar y social contribuyendo a potenciar la supresión de las barreras que impiden una integración plena.

- Incentivar a grupos y personas con discapacidad a la participación en la generación de proyectos y actividades que interesen aspectos de su vida.

Impulsar y apoyar la investigación, aplicada al estudio y solución de problemas.

- Favorecer el desarrollo de conductas solidarias, humanas y proactivas que apunten a impactar en las políticas públicas y en la conciencia colectiva, contribuyendo a la paulatina y total desaparición (en el proceso de equiparación de diferencias y oportunidades), de la discriminación, la marginación y el aislamiento.

- Intervenir en las situaciones de vulneración de los derechos de las personas con discapacidad, interponiendo la mediación en la resolución de conflictos declarados y la denuncia cuando no se cumplan los derechos.

- Crear una red de apoyo familiar ante el reto de la discapacidad en las familias que hay un miembro con discapacidad.

3.11 La Familia como Red de Apoyo

En el mundo coexiste una variada gama de redes que complementan la atención social que se brinda a las personas con discapacidad en las diferentes etapas de su vida (Chadi, Mónica 2000).

Dichas iniciativas transitan por un extenso entretejido que incluye desde cuidadores personales hasta instituciones especializadas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y afiliaciones (Chadi, Mónica 2000).

La familia está en constante interface, por un lado con su contexto, la sociedad, de la que uno de sus miembros por el otro lado, con los individuos que integran su propia estructura, es decir se desarrolla de esta dinámica redes.

Esta redes se van influyendo desde el mundo externo familiar, antes el desarrollo de los diferentes ciclos evolutiva; la necesidad de incorporar recursos para desarrollar funciones que la familia no está capacitada de implementar o para satisfacer necesidades puntuales o resolver determinadas problemáticas que necesitan e la especialidad de otros sistemas (Chadi, Mónica 2000).

Todas las personas nos relacionamos con otras, pero el grado e intensidad de la relación es variable en tiempo y forma. Si bien formamos parte de una red social no en todos los casos son redes sociales de apoyo. Los diferentes tipos de redes sociales pueden ser más importantes en una etapa de la vida que otra.

La autora Montes, de Oca, Verónica en documentos para CELADE División de Población de CEPAL, titulado Redes de Apoyo Social de personas: elementos teórico-conceptuales (chile 2003), presento un complicado de definiciones de redes sociales, entre las que podemos destacar.

- Bott (1955): Son una configuración social en la que algunas unidades externas que la comparten mantienen relaciones entre sí.
- Cobb (1976): ubicada a la red social como la instancia mediadora por la cual se proporcionaba apoyo emocional informacional y sentimental.
- Walter y colaboradores (1977), definieron a las redes sociales como “la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene

su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicio e información.

- Marguire (1980) se refirió a las “redes” como fuerzas preventivas que asisten a los individuos en caso de estrés, problemas físicos y emocionales.
- Pearlin (1985): se refiere a toda la gente con la cual un individuo debe tener contacto o algún tipo de intercambio.
- Santos, Requena (2002): define a las redes como un conjunto de actores o grupos de actores y las relaciones definidas entre ellos, ya que posibilita un método para recoger información que no destruye los vínculos existentes entre los individuos, es conveniente como instrumento de análisis que vincula los atributos de los actores.

La autora Chadi Mónica y su libro de Redes Sociales en Trabajo Social (2000) señalan lo siguiente:

- Redes Sociales primarias: que componen la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa de la sociedad. Son todos aquellos vínculos personales de un individuo familia., familia ampliada, amistades, vecindario y otros.
- Redes sociales secundarias: redes externas al individuo, relaciones entabladas en el microsistema. En ella encontramos a: grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, relaciones laborales o de estudio.
- Redes sociales institucionales: que se definen como organizaciones gestadas y constituida para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario; necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines.

- Capacidad de autoayuda: las redes familiares pueden determinar formas alternativas de resolución de problema que afectan a los miembros de la familia. En este medio podemos encontrar una solución eficaz a diversos problemas sociales:
- Capacidad de contención: la existencia de una red familiar determina una fuente de capacidad de contención, particularmente en el caso de los niño/as y adolescentes para prevenir situaciones de riesgo social.
- Afirmación de la propia identidad: las redes contribuyen a firmar la identidad personal y cultural, el sentimiento de pertenencia de un sujeto. Esto está vívidamente marcado para nuestra cultura popular, que tiene una valoración muy significativa de los lazos familiares y también de la pertenencia a un determinado paisaje urbano.

3.12. Teoría General de Sistemas y Estudio de las Familias

La Teoría General de Sistemas (TGS), surge a partir de trabajo realizado por Von Bertalanffy en 1925, asentándose sólidamente hacia 1945 (Rodríguez, María Isabel 1991).

Este paradigma tuvo su origen principalmente en la biología, la cibernética y la teoría de la información, siendo poco a poco aplicado en las ciencias de la conducta.

A partir de esta teoría, ocurre un cambio en el foco de observación utilizado hasta la fecha, poniendo atención en lo que ocurre entre las unidades del sistema, detectando las distintas maneras en que los cambios de una unidad a otra van seguidos o precedidos de cambios en las otras unidades.

Por tanto, la importancia de esta teoría es que permite explicar los hechos con relación a su marco de referencia y que sus principios son aplicables a diversas disciplinas científicas.

Dentro de este enfoque, un sistema puede ser definido como: “Una totalidad, un conjunto de partes coordinadas y en interacción para alcanzar determinados objetivos. Una organización interdependiente en que la conducta y la expresión de cada una las partes influye y es influida por los otros” (Johansen, 1982).

3.12.1 Principios de la Teoría General de Sistemas

En coherencia con la teoría de sistemas, el mundo en general es una correlación de elementos que componen un todo, “el todo es más que la suma de las partes” reza uno de los principios de la teoría en cuestión, puesto que es imposible analizar un sistema aislado, cada uno de los elementos está en correlación con los otros, de tal manera que la totalidad, siempre tendrá características que se forman de la relaciones de los elementos que no están en ellos individualmente, por ello, la visión sistemática del mundo proporciona nuevos elementos a los investigadores de cualquier área del conocimiento. (Klirk, G. J(1980).

De esta forma una teoría es una forma de determinar la realidad, y para nuestro caso, es identificarla como un todo sistemático integrado por subsistemas. Ahora bien, si la totalidad es un sistema compuesto por sistemas en correlación, es necesario decir que el sistema de interés está determinado por las áreas de conocimiento hacia la cual se dirija un investigador, en coherencia con una disciplina del saber. (Klirk, G. J(1980).

De esta forma si asumimos la clasificación de la CIF, como elementos sistemáticos podemos afirmar que tanto las funciones como las estructuras corporales, constituyen macrosistemas que permiten acceder al fenómeno de la discapacidad.

Sistemas como el cognitivo, el sensorial, del lenguaje, el cardiovascular, el hematológico, el inmunológico, y de respiración, lo mismo que el sistema digestivo, el metabólico y el endocrino, el genitourinario, el neuromuscular el musculoesquelético, y el tegumentario.

En el caso de las estructuras corporales la discapacidad se relaciona con el sistema nervioso, el ojo, el oído, estructuras involucradas en la voz y el habla, estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y de respiración, estructuras relacionadas con sistema digestivo metabólico y endocrino.

De forma similar podemos pensar en relaciones entre la discapacidad con las actividades de la vida diaria, la educación, el trabajo y el empleo, la vida económica y la vida comunitaria, entre otros.

3.12.2 Perspectiva Sistémica y Familia.

El enfoque sistémico, en general, se aplica a modelos que están relacionados con procesos interaccionales y con intercambio de información, poniendo énfasis en las interfaces y flujos de información, más que en los datos y contenidos. De esta manera, analiza tanto las estructuras como las operaciones de sistemas y subsistemas (Preister, 1989).

Así, se puede decir que el objetivo del estudio sistémico se centra en la búsqueda de conexiones entre las partes del fenómeno, donde cada parte posee un sentido pleno de relaciones recíprocas.

En relación con la necesidad de adoptar una perspectiva sistémica, (Watzlawick y cols. 1989), plantean que un fenómeno permanece inexplicable en tanto el margen de observación no es suficientemente amplio como para incluir el contexto en el que dicho fenómeno tiene lugar.

Esta premisa fundamenta la idea de Trabajo Social no puede ser reducido únicamente a fenómenos social, dado que el ser humano es un ser social que influye y es influido por la sociedad, por lo que su aspecto psíquico se da en la interacción de factores personales y sociales.

Desde una mirada sistémica, se puede entender a la familia como un sistema, pues se pueden distinguir dentro de ella distintos miembros y subsistemas, por lo que no corresponde sólo a un conjunto de individuos, sino que se presenta como una organización estructurada, donde sus miembros se relacionan entre sí, asumiendo distintos roles y funciones de acuerdo a sus características individuales y su historia de interacciones (Preister, 1989).

Preister (1989), agrega que lo que diferenciaría la familia de otros sistemas, son sus funciones, la lealtad familiar y el clima de sentimiento que existen en ella. Para Glick y Kessler (1980), la familia constituye el grupo más importante y significativo con relación al desarrollo psicológico individual, a la interacción emocional y a la mantención de la autoestima.

Funciona como una unidad, que supera la suma de sus partes (miembros), donde un cambio en alguna de ellas generará un cambio en todo el sistema, encontrándose mutuamente influidos (Minuchin y Fishman, 1986). Por tanto, el conocer los atributos de cada uno de los individuos de la familia no equivale a comprender el sistema familiar como una entidad (Minuchin y Fishman, 1986).

De este modo, cada miembro tiene una función que lo hace imprescindible para la totalidad del sistema.

La principal función de la familia consiste en fomentar la individuación de cada miembro que la compone y proporcionar un sentido de pertenencia.

Además, cumplir importantes funciones para la persona y la sociedad, como son la reproducción, la socialización, la protección, la transmisión de ideas y la realización de tareas básicas.

Al considerar a la familia como un primer contexto de relaciones sociales, se lo entiende como un espacio donde se genera realidad humana, por lo tanto es una entidad social básica, abierta y en continua interacción con otros sistemas. Las tareas que la familia debe cumplir, van cambiando de acuerdo al momento evolutivo y a las circunstancias a las que se enfrenta.

CAPÍTULO IV
MARCO INSTITUCIONAL

CAPÍTULO IV

Marco Institucional

4.1 Antecedentes del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)

Desde el punto de vista político, jurídico y social, una de las razones básicas de la existencia del Estado y los gobiernos es el ejercicio de las políticas sociales, teniendo como enfoque central los grupos poblacionales de pobreza, pobreza extrema, marginados y en riesgo social.

Esta acción ha estado presente en el siglo de existencia del Estado panameño. Se tiene constancia que desde inicios de la República ha existido la labor social estatal en los asilos, hospicios, orfanatos, apoyo a organizaciones sin fines de lucro, etc.

Desde la década de los años cuarenta, se cuenta con legislación sobre los subsidios estatales, los cuales se otorgaban a través del Ministerio de Salud, Trabajo y Previsión Social.

En la Constitución Política de 1946, en el Título de Derechos y Deberes Individuales y Sociales, Capítulo Segundo- sobre la Familia, los artículos 60, 61 y 62, en establecían lo siguiente:

- Artículo 60. El Estado velará por el fomento social y económico de la familia y organizará el patrimonio familiar determinando la naturaleza y cuantía de los bienes que deben constituirlo, sobre la base de que es inalienable e inembargable.
- Artículo 61. El Estado proveerá a la crianza y educación de los menores cuyos padres o tutores estén económicamente incapacitados para hacerlo o que carezcan de parientes obligados a proporcionárselas.
- Artículo 62. Los menores abandonados, deficientes físicos o mentales, descarriados o delincuentes, estarán sometidos a una legislación especial de vigilancia, rehabilitación y protección.”

En 1969, se crea el Ministerio de Trabajo y Bienestar Social (Decreto de Gabinete No. 2 de 15 de enero de 1969), ente que tenía como uno de sus fines sustantivos “planificar, dirigir y controlar el desarrollo de la política laboral y social del Estado”. Para hacer operativo este fin, se creó la Dirección General de Bienestar Social.

También se debe mencionar la creación de la Dirección General para el Desarrollo de la Comunidad (DIGEDECOS) mediante Decreto No. 147 de 3 de junio de 1969, con el objetivo de lograr la metas propuestas de la planificación nacional mediante la coordinación de los programas de desarrollo, promoviendo la organización y movilización de los niveles locales comunitarios.

La DIGEDECOS se adscribe luego al Ministerio de Gobierno y Justicia y finalmente se incorpora a la estructura organizativa del MINJUMNFA, cuando este ministerio se crea en 1997, como Dirección Nacional de Promoción Social y Acción Comunitaria (Ver artículos 13, 14 y 27 de la Ley 42 de 1997).

En 1997, se crea el Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia mediante la Ley 42 del mismo año. Como parte de una reorganización del Ministerio de la Juventud, se aprueba la Ley 29 de 2005, por la cual se crea el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), marcando así el cierre de un modelo de enfoque social y el inicio de una nueva institucionalidad rectora orientada a cambios en los aspectos conceptuales (las políticas) y funcionales (definición en la planificación estratégica, operacional y orgánica funcional).

La creación del MIDES significó la existencia de una cartera dedicada al Desarrollo Humano, la articulación de sinergias al interior del Estado, consultas con distintos sectores de la Sociedad Civil, la revisión de experiencias foráneas en esta materia y la armonización con la perspectiva social durante ese período, generando nuevos enfoques en las competencias y jurisdicciones, nuevos roles rectores en el Gabinete Social y, por ende, en el Estado.

Para lograr cumplir con este mandato el gobierno en turno decidió crear tres instituciones de gestión pública en la ejecución de las políticas sociales diseñadas por el MIDES:

- La Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS, Ley 23 de 2007), a la cual le otorgó la función de dirigir y ejecutar la política de inclusión social de las personas con discapacidad y su familia, teniendo en cuenta los principios de equiparación de oportunidades, respeto a los derechos humanos, la no discriminación y la participación ciudadana.

Esta misma ley creó el Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad como una instancia interinstitucional e intersectorial que garantiza el cumplimiento de los objetivos y fines de la Secretaría.

- El Instituto Nacional de la Mujer (INAMU), Ley 71 de 2008, con la misión de coordinar y ejecutar la política nacional de igualdad de oportunidades para las mujeres conforme a sus objetivos, atribuciones y funciones. La Ley indica que el Instituto contará con el apoyo del Consejo Nacional de la Mujer, como organismo consultor, proponente y asesor para la promoción y el desarrollo de la mujer en la vida política, social y económica del país.
- La Secretaría Nacional de la Niñez, Adolescencia y Familia (SENNIAF), Ley 14 de 2009, norma que establece una serie de principios y definiciones sobre el Sistema de Protección Integral de la Niñez y de la Adolescencia, asimismo, asigna funciones a la Secretaría como responsable de coordinar, ejecutar y dar seguimiento a las políticas de protección integral de los derechos de la niñez y de la adolescencia.

Las tres instituciones mencionadas responden a Juntas Directivas que son presididas por el Ministro de Desarrollo Social, quien a su vez las representa ante el Consejo de Gabinete.

El cual revela una organización gubernamental estructurada como un Sistema Integral de Protección Social ratificando el carácter de Ente Rector en las políticas para la protección social.

En el 2011, se activa el Consejo de Políticas Públicas de Juventud (CPPJ), que fue creado mediante Decreto No. 7 de 1999 y el Consejo Nacional del Adulto Mayor (CONAM), creado mediante Decreto No. 23 de 1999, ambos consejos están integrados por representantes de la Sociedad Civil y del Estado.

En el período de gobierno pasado (2009-2014) no se crearon instituciones para ejecutar y coordinar la política social que dictara el ministerio; sin embargo, se establecieron dos programas insignias en favor de dos grupos de atención prioritaria nítidamente identificados: los Adultos Mayores y las Personas con Discapacidad.

El primero creado mediante Ley 44 de 2009, “Programa 100 a los 70” que implementaba la protección a adultos mayores de 70 años y más en condiciones de desprotección y pauperización.

El segundo programa fue creado mediante Ley 39 de 2012, denominado “Programa Ángel Guardián”, que está destinado a personas con discapacidad severa en condiciones de dependencia y pobreza extrema, con la finalidad de promover y proteger sus derechos y libertades fundamentales.

Al dictarse la Ley 89 de 2012 se incorporó al Ministerio de Desarrollo Social la Secretaría Nacional para el Plan de Seguridad Alimentaria y Nutricional (SENAPAN), la cual maneja el Plan Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional.

A la fecha, la actual administración de gobierno promovió y promulgó la Ley 15 de 2014, mediante esta reforma se redujo la edad a 65 años y más para ampliar la cobertura y se aumentó la transferencia monetaria de 100 a 120 balboas mensuales para las personas en condiciones de riesgo social,

vulnerabilidad, marginación o pobreza, y quienes no presenten registros de patrimonios ni cuenten con pensión ni jubilación.

Igualmente se dictó la Ley 29 de 2014, con la cual se reglamentó la actividad de Voluntariado en Panamá. En noviembre, mediante Ley 32 de 2014, se modifica la Estructura Orgánica del MIDES con miras a continuar con la reorganización institucional y se adiciona a la Ley a los Grupos Étnicos Representativos, creándose el Consejo Nacional de la Etnia China.

Adicionalmente, se dictó, el 30 de octubre de 2014, el Decreto Ejecutivo No.335, mediante el cual se reorganizó el Gabinete Social y se dictó la Ley 37 de 2014 con la cual se reguló el funcionamiento de los Bancos de Alimentos.

Todas y cada una de estas modificaciones constituyen parte de la estrategia nacional para “impulsar el desarrollo humano mediante la participación, el fortalecimiento de la familia y la comunidad, la integración social y la reducción de la pobreza”.

4.1.1 ¿Quiénes Somos?

El Ministerio de Desarrollo Social es el ente rector de las políticas sociales del Estado Panameño. Esta institución lidera la Inversión Social para el fortalecimiento de las habilidades y capacidades del capital humano del país para lograr la sostenibilidad del desarrollo nacional.

Igualmente, el Ministerio de Desarrollo Social (Mides) vela por la protección social y la regulación de la calidad de los servicios, tendientes a prevenir la exclusión social y compensar sus consecuencias.

El Ministerio de Desarrollo Social (Mides) nace para reemplazar al Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia (MINJUMNFA: noviembre de 1997 – julio de 2005) cumpliendo así con el reordenamiento institucional para cumplir con los nuevos paradigmas sociales.

4.1.2 Visión

Constituirse en una instancia gubernamental que facilite procesos de concertación que generen la política social, que invierte en la promoción y fortalecimiento de las capacidades colectivas, además en la prevención de la exclusión social y la compensación de sus efectos.

4.1.3 Misión

Realizar una gestión institucional orientada por políticas sociales concertadas que impulsan la organización social, la equidad y el bienestar común.

4.2 Programas que Existen dentro del Ministerio de Desarrollo Social

- Programa de 120 a los 65
- Ángel Guardián
- Red de Oportunidad
- Alfabetización
- Voluntariado
- Padrino Empresario
- Cohesión Social
- Oficina Técnica Social (OTAS)
- Redes Territoriales
- Subsidios Estatales
- Comedores Comunitarios
- Centro de Orientación y Atención Integral (COAI)
- Acción por una esperanza
- Grupos Étnicos Representativos
- Adulto Mayor
- Gabinete Social
- Bienestar al Servidor Público y Relaciones Laborales
- Oficina de Desarrollo Social Seguro

4.2.1 Oficina Institucional de Recursos Humanos

4.2.2 Misión

Orientar y asesorar oportunamente las dependencias de la administración en todo lo relacionado con el talento humano y los programas de Bienestar a los/as Servidores Públicos y su núcleo familiar.

4.2.3 Visión

Apoyar a la Institución sirviendo a su colaboradores /as para el logro de una mayor productividad laboral a través de la promoción, planeación, realización y seguimiento de actividades de bienestar social y laboral.

El programa diseña actuaciones concretas, dirigidas a la eliminación de situaciones que promueven actitudes que inciden negativamente en el ambiente laboral, apuntando a reforzar el compromiso del personal con la institución, haciéndolos sentir más motivados y plenamente comprometidos.

Con el propósito de fortalecer la identidad y el sentido de pertenencia hacia la institución, lo que a la larga se traduce en un mejor rendimiento.

Nuestro principal objetivo es brindar un servicio que propicie un bienestar integral a nuestros colaboradores/as, que se sientan más saludables y comprometidos. Además de generar una sinergia entre las metas personales, la vida profesional, como misión institucional.

De esta forma, la Sección de Bienestar al Servidor/a Público/a y Relaciones Laborales, tiene como norte, el desarrollo de una iniciativa con base a cuatro aéreas a saber:

La salud integral, la integración de trabajo y vida personal al quehacer institucional, la colaboración responsable y el desarrollo de una cultura de reconocimiento.

Este programa busca alejar el estrés, organizando eventos para disminuir las tensiones de trabajo y la vida diaria. Se contará además con un servicio de Orientación, Trabajo Social, Asesoría Legal y Psicología, para ofrecer una atención de manera integral.

Se fomentará la iniciativa por actividad, y la productividad entre los colaboradores generando un sistema de reconocimiento e incentivos.

Con todas estas iniciativas, buscamos enfatizar la importancia que tiene nuestros colaboradores/as dentro de dinámica institucional.

Diferentes estudios demuestran que el desempleo de una empresa o institución está directamente relacionado con el bienestar de sus colaboradores/as. Dado que la mayoría de las personas pasan, gran parte del tiempo en su puesto de trabajo y es necesario que éste, se convierta en un lugar de Bienestar.

La mayoría de los Programas de Bienestar Integral, reportan logros en cuanto a la mejoría de las acciones de sus colaboradores/as que se traducen en beneficios a través de sus servicios al impacto Institucional en el quehacer nacional, lo que aumenta la productividad y motivación del personal de la institución.

4.2.4 Objetivo General

- Crear una amplia base para el fortalecimiento de Programas Ocupacional, Bienestar y Relaciones Laborales a través del desarrollo de actividades de beneficio de todos los colaboradores y colaboradoras a nivel nacional.

4.2.5 Objetivos Específicos

- Mejorar la interrelación entre los colaboradores/as a través de la mediación
- Colaborar en el incremento de la productividad de los colaboradores y colaboradoras en sus respectivas áreas de trabajo
- Proveer a los colaboradores y colaboradoras de herramientas necesarias para su desarrollo personal
- Contribuir en la disminución de los niveles de estrés de los colaboradores y colaboradoras
- Contribuir en la disminución del ausentismo, promoviendo a un individuo sano que conoce su entorno laboral y participa en su auto cuidado cumpliendo con las expectativas institucionales.

4.2.6 Esfuerzos Dirigidos a Mejorar el Bienestar de los Servidores Públicos con los siguientes Beneficios.

- Ahorro en la reducción de costos relacionados con la salud, ausentismo y la incapacidad laboral.
- Mejora del estado de ánimo y las relaciones interpersonales en el trabajo.
- Incremento de la productividad de los colaboradores/as.
- Atención y orientación a problemas familiares lo que permite la estabilidad emocional y por ende la concentración y productividad laboral.
- Mejora la imagen de la institución.
- Mejora de los resultados financieros de la institución.
- Creará una amplia base para el fortalecimiento de Programas de Salud Ocupacional, Bienestar y Relaciones Laborales a través del desarrollo de actividades de beneficio de todos los colaboradores/as a nivel nacional
- Mejorar la interrelación entre los colaboradores/as a través de la mediación.
- Colaborar en el incremento de la productividad de los colaboradores/as en sus respectivas áreas de trabajo.

- Proveer a los colaboradores/as de herramientas necesarias para el desarrollo personal.
- Contribuir en la disminución de los niveles de estrés de los colaboradores/as
- Contribuir en la disminución del ausentismo, promoviendo a un individuo sano que conoce su entorno laboral y participa en su auto cuidado cumpliendo con las expectativas institucionales.
- Servidores públicos /as del Ministerio de Desarrollo Social a nivel nacional.
- Investigación social individual y de grupo.
- Investigación psicológica individual y de grupo.
- Intervención terapéutica técnica en situaciones de crisis individuales y colectivas.
- Manejo de estadísticas.
- Aplicación de métodos de investigación Cualitativas y Cuantitativas.

4.2.7 Programas de Bienestar al Servidor Públicos y Relaciones Laborales del Ministerio de Desarrollo Social

4.2.7.1 Objetivo General

- Mejorar la calidad de vida de los servidores públicos del Ministerio de Desarrollo Social, brindándoles alternativas o solución a las necesidades de vivienda a través de un subsidio de apoyo económico.

4.2.7.2 Objetivos Específicos

- Brindar orientación actualizada a todos los servidores/as públicos del Ministerio de Desarrollo social sobre los proyectos de vivienda que se ejecutan a nivel nacional de la República de Panamá.
- Evaluar Social y económicamente a los servidores/as públicos que soliciten un subsidio de apoyo económico.

- Realizar los trámites correspondientes para que el aspirante al subsidio logre una respuesta positiva.
- Visita Domiciliaria.
- Satisfacer una necesidad habitacional, a fin de obtener un rendimiento laboral y por ende un mejor desempeño en las funciones que ejecuta el colaborador/a.

4.2.7.3 Programas de Subsidios Económicos

- **Materiales de Construcción**

En el sector gubernamental, laboran servidores/as que no escapan a una realidad de vulneración habitacional, por lo que consideramos nuestro deber, coordinar las acciones necesarias para buscar respuestas efectivas por parte de la institución y optimizar el recurso a través de otras dependencias del estado.

Mejorar la calidad de vida los servidores Públicos del Ministerio de Desarrollo Social, brindándoles alternativas o soluciones a la necesidad de vivienda a través de un subsidio.

- **Lentes**

El número de servidores/as públicos que padecen de problemas visuales, va en aumento, afectando su rendimiento laboral.

Efectuar periódicamente exámenes de la vista a los servidores/as públicos para detectar limitaciones visuales y orientarlos sobre su productividad de una atención y seguimiento médico a estas situaciones.

- **Funeral**

La pérdida de un ser querido es un proceso que presenta manifestaciones.

Todo servidor/a pública que viva esta experiencia ha de entender que va a vivir diferentes emociones desconocidos y de gran intensidad por lo que su desempeño laboral se verá en algunos casos severamente comprometido.

Brindar atención y apoyo emocional a servidores/as públicas que se mantengan en un proceso de pérdida de duelo.

- **Programas de Seguimiento a los Casos Sociales con Mayor Índice de Vulnerabilidad y Riesgo Social a Servidores.**

En el sector gubernamental, laboran servidores/as que no escapan a una realidad de vulnerabilidad, por lo que consideramos nuestro deber, coordinar las acciones necesarias para buscar respuestas efectivas por parte de la institución y en otros casos optimizar el recurso a través de otras dependencias del Estado.

A través de este programa de Bienestar al Servidor Público se contribuye a mejorar las condiciones de vida a los servidores/as públicos del Ministerio de Desarrollo Social con miras a que se desempeñó laboral sea más eficiente y eficaz.

- **Programa de Farmacodependencia**

La conducta del drogodependiente va en detrimento y pone en riesgo la salud, la vida de personas y la seguridad de la institución. Este programa está diseñado para detectar el uso y abuso de drogas en la población trabajadora y apoyarle en todo lo concerniente a su recuperación y rehabilitación a fin de promover a un individuo sano.

Detectar a servidores/as públicos que confronten problemas de adicción a sustancias Psicoactiva que vayan en detrimento de su salud y pongan en riesgo la vida de terceros a fin de brindar alternativas que mejoren su calidad de vida así como una inserción laboral saludable.

- **Programa de Salud y Vida Sana**

La evaluación y control de entrenamiento físico son elementos esenciales y herramientas indispensables para el desarrollo de las actividades diarias del ser humano.

Este programa va dirigido a los servidores públicos del Ministerio de Desarrollo Social (Sede), con el propósito de bajar la incidencia de ausentismo en la institución, mejorar su calidad de vida y salud. Según las estadísticas obtenidas en la Clínica del Empleado del MIDES, se cuenta con una población que presenta obesidad de 40.8% diabéticos/as 9%, y un 32% de hipertensión, siendo estos factores cruciales que disminuyen el rendimiento de los/las colaboradores/as

- **Programa de Ayuda a las personas con discapacidad con uno de sus miembros en su familia con discapacidad**

En nuestro entorno, está por demás demostrado que pese a los sendos instrumentos legales ratificados de por la República de Panamá, encaminados proteger las garantías fundamentales de este sector poblacional, subyacen aun en la actualidad reiteradas violaciones a los Derechos Humanos de personas que presentan algún tipo de limitación.

Promulgación de la Ley N° 59 de 28 de diciembre de 2005.

"Que adopta normas de protección laboral para las personas con enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que produzcan discapacidad laborar

El artículo 14 del Decreto ejecutivo N° 88 de 12 de noviembre de 2002, que reglamenta la ley 42.

Expedición de la Ley N° 134 de 31 de diciembre de 2013.

Que establece la equiparación económica para las personas con discapacidad

Estas leyes que protegen a los servidores/as públicos/as que padecen de enfermedades crónicas, involutivas degenerativas, que necesitan ser protegidos en sus puestos laborales

Artículo 1.

Todo trabajador, nacional o extranjero, a quien se le detecte enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que produzcan discapacidad laboral, tiene derecho a mantener su puesto de trabajo en igualdad de condiciones a las que tenía antes del diagnóstico médico.

Artículo 2.

El padecimiento de enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que produzcan discapacidad laboral parcial, no podrá ser invocado como una causal de despido por las instituciones públicas ni por los empleadores particulares, si el trabajador cumple con los requisitos para mantenerse laborando en un cargo que sea compatible con su jerarquía, fuerza, aptitudes, preparación, destreza y con su nueva condición.

Artículo 7. El artículo de la ley 42 de 1999 queda así:

Artículo 17. Los empleadores de personas con discapacidad o de padres, madres o tutores de estas personas deberán otorgarles el tiempo necesario para los tratamientos requeridos, sin afectar sus derechos laborales. Para hacer uso de estos derechos, los trabajadores deberán solicitar, con anticipación, los permisos a su empleador y presentarle constancia de las citas y asistencias a los tratamientos. Esta disposición también será aplicable en las entidades o instituciones públicas.

Lo establecido en este artículo será desarrollado en el reglamento de la presente ley.

Artículo 9. El beneficio establecido en el artículo 17 de la ley 42 de 1999, que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, se extiende a las personas que padecen enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas.

En la ley No. 42 De 27 de agosto de 1999. “Por la cual se establece la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”. Publicada en la (Gaceta Oficial 1999).

El artículo 14 del Decreto ejecutivo N° 88 de 12 de noviembre de 2002, que reglamenta la ley 42. Para los efectos de los permisos a que tienen derecho los padres, madres o tutores/as de personas con discapacidad para asistir a las citas médicas y tratamientos de los mismos, se entenderá por tiempo necesario”, un máximo de ciento cuarenta y cuatro (144) horas al año. Estas horas no deben ser computadas del tiempo que tienen derechos por permisos personales e incapacidades propias

- **Atención a las solicitudes efectuadas a la Oficina Institucional de Recursos Humanos.**

- Amonestación Verbal
- Amonestación Escrita o Suspensión
- Procedimiento de Destituir
- Vacaciones
- Licencias con sueldos
- Licencias sin sueldo
- Permisos de 144 horas
- Permisos de visitas a familiares privados de libertad
- Permisos de estudios

- **Actividades que realiza en Bienestar al Servidor Público y Relaciones Laborales**

- Colaborador del mes
- Talleres de manejo de Estrés Laboral
- El día del Crédito

- Feria de Salud (Bienestar y Clínica)
- Factores de Riesgo Psicosocial en Puesto de Trabajo (clínica)
- Motivación hacia el cambio y manejo de Conflictos.
- Jornada de Auto Cuidado
- Día de la Madre
- Día del Padre
- Fiesta de Navidad
- Fortalecimiento Familiar (APLAFA)
- Toma de Mamografías (Despacho de la Primera Dama)
- Prevención de Enfermedades Infecto Contagiosa y VIH SIDA
- Programas de Bienestar de entrenamiento físico” VIDA SANA”

Este programa consiste en un entrenamiento físico a colaboradores los cuales son evaluados por la clínica del Mides, que presenten grado de obesidad

CAPÍTULO V
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

5. Análisis de la Investigación

La presente investigación tuvo su origen por el interés de conocer las necesidades y situaciones socio familiares a las cuales se enfrentan los colaboradores con un miembro en su familia con discapacidad.

Partiendo de allí el diseño de investigación no Exploratorio Transaccional (Exploratorio- Descriptivo, se estableció como objetivo esta investigación, elaborando un estudio que permita una propuesta de un modelo de intervención tendiente a lograr el fortalecimiento de la red de apoyo familiar a estos colaboradores con miembro en su familia con discapacidad.

Objetivo general del que se derivaron los objetivos específicos que fueron la base para plantear una cobertura con áreas de análisis que identificaran sus características socio familiares, su dinámica familiar, su percepción y sus implicaciones.

Una vez se organiza las tareas de análisis se creó y se aplicó un instrumento de recolección de datos en un solo momento de tiempo, con el propósito de describir las variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado para aumentar el grado de familiaridad sobre las características de la población seleccionada.

Los instrumentos utilizados en la investigación es la entrevista, el cual se recopiló la información requerida y los datos en base a un formato preparado previamente a través de un listado de (40) ítems establecidas derivadas de la cobertura.

Se seleccionaron una muestra no probabilística de conveniencia de cuarenta

(40) personas con miembro en su familia con discapacidad, que asistieron en busca de orientación relacionada con la discapacidad, las cuales respondieron a una encuesta para los objetivos de la investigación.

Si reciben algún tipo de ayuda de alguno de los programas. Las mismas como ya hemos señalados que fueron atendidos en Recursos Humanos en la Sección de Bienestar al servidor Público, escenario de la investigación ósea la población de estudio el cual llegaron directamente en busca de orientación para su familiar con discapacidad.

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos mediante la aplicación de los instrumentos de recolección de datos diseñados, se realiza el análisis de los mismos, cuya valoración diagnóstica el cual nos permite elaborar una propuesta de actuación y poner en marcha acciones que ayuden a los miembros de familia con discapacidad y su grupo familiar.

Los hallazgos encontrados se han organizados en base a las áreas de análisis establecidas en la cobertura de la investigación.

5.1. Características Socio Familiar de Población de las Personas con un miembro en su Familia con Discapacidad el Grupo Familiar y sus Viviendas.

Para efectos de nuestro estudio fue necesario conocer las características socio familiares tanto de las personas con discapacidad y la del colaborador/a como grupo familiar, así como también los aspectos relativos a su vivienda.

CUADRO N.º 1
EDADES Y NIVEL DE ESCOLARIDAD
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Edad de las Personas con discapacidad	TOTAL		Nivel Educativo	TOTAL	
	Nº	%		Número	Nº
			Total		
Total	40	100.0	Total	40	100.0
01 a 05	5	12.5	Ningún Grado	10	25.0
06 a 11	10	25.0	Primaria Completa	7	17.5
12 a 17	8	20.0	Primaria Incompleta	15	47.5
18 a 23	5	12.5	Secundaria Completa	5	2.5
24 a 29	2	5.0	Secundaria Incompleta	1	2.5
30 a 35	1	2.5	Técnico	1	2.5
36 a 41	3	7.5	Vocacional	1	2.5
42 a 47	2	5.0	Universidad Completa	0	
48 a 53	2	5.0	Universidad Incompleta	0	
54 a 59	1	2.5	Otros		
60 a 64 o mas	1	2.5			

Fuente: Encuesta realizada por la autora

Según información recopilada se observó que dentro del cuadro 1, la mayoría de los miembros de los colaboradores con un miembro en su familia con discapacidad oscilan en edades de 01 a 64 años.

La cual representa la relación entre las variables de edad de los miembros de los colaboradores con un familiar con discapacidad. Agrupando los rangos de

edades estudiados en los rangos de edades de 01 a 17 años, 57.5% de las personas con discapacidad, 18 a 35 que se encontraban en los rangos de 20%, los 36 a 53 que se encontraban en los rangos de 17.5% y los que se encontraban en los rangos de 54 años a 64 se encontraban en los rangos de 5% de los miembros de un familiar con discapacidad.

Los niveles de educación se analizan ambas variables que arrojan las siguientes características relevantes.

El 47.5%, en los niveles de secundaria completa, se describe que la primaria no fue completada con 17.5%, se observó que el porcentaje es de 2.5%, al igual que secundaria incompleta es de 2.5% técnico es de 2.5% y vacacional de 2.5%

CUADRO N.º 2
ESTADO CIVIL
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN
SEGÚN LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Estado Civil	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
Casado	0	0.0
Separado	1	2.5
Soltero	35	87.5
Viudo	0	0.0
Unido	4	10.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En cuantos a la inclusión de estas variables en nuestra investigación, el estado civil es clasificado en las siguientes categorías expuestas según mayor porcentaje de incidencia.

Solteros 87.5%

Unidos: 10.0%

Separados 2.5%

Como se observa los datos estos indican que los casados 0.0% al igual que los viudos 0.0%

CUADRO N.º 3
CANTIDAD DE HIJOS/AS DE LAS
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
SEGÚN LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Cantidad de Hijos/as	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
Ninguno/a	30	75.5
1	5	12.5
2	2	5.0
3	3	7.5
4	0	0.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el cuadro N° 3 presentamos los resultados en cuanto a la cantidad de hijo/as que declararon las personas con discapacidad y un miembro de la familia con discapacidad, aclarando que el número de hijo/as no es indicativo de que forman parte del círculo familiar conviviente. Además, por el rango de edades de las mismas el número de hijos/as puede variar.

Las características en cuanto a esta variable son las siguientes:

El 75.0% de la población estudiada no tenía ningún hijo, el 12.5% se refirió tener a un hijo, y el 12.5% restante de la población res refirió que tenia de 2 a 3 hijos.

CUADRO N.º 4
RELIGIÓN QUE PROFESAN LOS FAMILIARES
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Denominación de Religión	Total	
	N.º	%
Total	40	100.0
Católica	25	62.5
Protestante	1	2.5
Hinduista	1	2.5
Pentecostés	1	2.5
Evangélica	12	30.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el cuadro N.º 4 se refleja que la población estudiada no se aleja de las cifras que algunas fuentes señalan:

- El 62.5% de la población indicó profesar la religión católica.
- Un 30.0% manifestó ser Evangélicos.
- Siendo de mínima proporción los protestantes con un (2.5%) e Hinduista (2.5%) y Pentecostés con (2.5%).

CUADRO N.º5
ESTATUS LABORAL Y LUGAR DE TRABAJO
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ACTIVOS
LABORALMENTE
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Tipo de empresa	Total		Status Laboral			
	Nº	%	Permanente	Eventual	No aplica No trabaja	No aplica Trabaja Independiente
Total	40	100.0	10	5	25	0
Empresa Privada	5	12.5	0	5	0	
Gobierno	10	25.0	10	0	0	
Independiente	0		0	0	0	
No aplica	25	62.5	0	0	25	

Fuente: encuesta realizada por la autora

En este cuadro se reflejan un 62.5% de la población que no aplica debido a que no labora siendo esta un total de personas con discapacidad que no genera ingreso. Un 12.5% labora para la empresa privada y de entidades del gobierno 25.0%.

Esto quiere decir que encontramos la población estudiada no activa laboralmente.

El 10.0% tiene estatus de permanente en su puesto de trabajo, un 25.0% no aplica no esa laboralmente trabajando como vemos 5.0% de forma eventual siendo esto el porcentaje que realiza alguna actividad.

CUADRON.º 6
ESTATUS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DENTRO
DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Status dentro del sistema de Seguridad Social	Total	
	Nº.	%
Total	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Asegurada	5	12.5
Beneficiaria	21	52.5
Pensión por vejez	2	5.0
Pensión por enfermedad	5	12.5
Pensión por sobreviviente	5	12.5
Pensión de Viudez	2	5.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el cuadro N° 6, presentamos los datos en cuantos al acceso de la población dentro del Sistema de Seguridad Social. Encontrando los siguientes resultados :

Como vemos el 52.5% de la población es beneficiaria, con un porcentaje de 12.5% de la población asegurada, por pensión de enfermedad 12.5% y por sobreviviente 12.5% .mientras que por vejez es un 5.0% y por viudez un 5.0% de la población estudiada vemos los porcentajes relacionados con la cobertura de seguridad social de los miembros del grupo familiar.

CUADRO N° 7
SEXO DEL /LA JEFE/A DEL HOGAR
DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Sexo del /la Jefe/a del hogar	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
Femenino	15	37.5
Masculino	25	62.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el cuadro N° 7, presentamos los resultados obtenidos en cuanto al número de hogares con jefaturas tanto como femeninas como masculinas. Teniendo que el 62.5% de los hogares son de género masculino, y un 37.5% tienen de jefatura a una femenina.

Este último porcentaje es importante considerarlo tomando en cuenta que hablamos de jefas de hogar que además del estado vulnerable que implica enfrentar las necesidades del hogar solas, conviven con una persona con discapacidad, con limitaciones en sus actividades cotidianas y que no pueden ejercer un rol dentro del grupo familiar.

Las consecuencias de pertenecer a una familia donde el progenitor masculino se halla ausente son muy considerables.

CUADRO Nº 8
EDAD Y SEXO DE LOS MIEMBROS
DEL GRUPO FAMILIAR
DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA

OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Edad	Total		Sexo	
	Nº	%	Femenino	Masculino
Total	200	100.0	140	60
Menores de 15 años	75	37.5	100	40
Mayores de 15 años	125	62.5	40	20

Fuente: encuesta realizada por la autora

El Cuadro Nº 8, refleja que los grupos familiares de las personas con discapacidad están conformados por 200 personas.

Las características de la población son:

- De las 200 personas el 62.5% corresponde a personas mayores de 15 años de edad. De estas la mayoría pertenecían al sexo femenino (140).
- El 37.5% de la población corresponden a menores de 15 años de edad y de igual manera, el mayor porcentaje de estas eran del sexo masculino (60).

CUADRO N°9
INGRESO MENSUAL DEL GRUPO FAMILIAR Y NÚMEROS DE MIEMBROS
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

	Total		Números de Miembros por familia			
	N°	%	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 o más
Total	40	100.0	<u>9</u>	<u>13</u>	<u>10</u>	<u>8</u>
101-300	0	0.0	4	4	2	3
301-500	0	0.0	4	4	2	3
501-700	32	80.0	1	3	4	2
701-900	5	12.5	0	1	1	0
Más de 901	3	7.5	0	1	1	0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el Cuadro N° 9 describimos los resultados obtenidos en cuanto a los rangos ingresos generados por los miembros de las familias con discapacidad relacionados con el número de miembros. Estos son:

El 32.0% de los hogares contaban con un ingresos de 501 a700 balboas mensuales y los 12.5% que equivale a los ingresos de 701 a 900 balboas mensuales y el 7.5% de ingreso familiar que va los 901 en adelante.

En la tabla de los ingresos por el numero9% de 1 a 2 de miembros en los hogares declara que mantiene un ingreso de 101-300, en miembros de 1a 2 que equivale al 4%, otro grupo familiar compuesto por 1 a 2 personas declararon que perciben un ingreso de 301-501, que equivale al 4% y por ultimo un conformado por 1 a 2 miembros declararon que perciben un equivalente de 501-700 que equivale al 1% mensual.

En la tabla de 3 a 4 miembros de familias sus ingresos son del 13% que

equivale al 4% percibe un ingresos de 101-300 balboas mensuales, en los miembros de 4% que perciben un ingreso de 301-500 balboas mensuales, el 3% de los ingresos de 501- a 700 balboas mensuales, el 1% de los ingresos mensuales familiar que equivale a 700-900 balboas mensuales y por último el 1% de los ingresos familiar que equivale a 901 y más de balboas mensuales.

En la tabla de 5 a 6 miembros se describe así para un total de 10% que equivale a un ingreso de 101-300 balboas mensuales que va de un 2%, de 301-500 balboas mensuales que equivale a 2% y un 4% con un ingresos mensual de 501-700 balboas, con un ingreso de 1% de 700-900 balboas mensuales con (5 a 6) en el hogar y por último el 1% de ingresos mensuales que equivale a 901 balboas o más.

En la tabla última de los 7 o más miembros con un total de 8%, se describe así en el ingreso de 101-300 balboas mensuales, con un porcentaje de 3%, un ingreso de 301-500 balboas mensuales con un porcentaje de 3% y por último con un porcentaje de 2% con un ingreso de 501-700 balboas mensuales.

CUADRO N.º 10
COBERTURA DE SEGURIDAD DE LOS MIEMBROS
DEL GRUPO FAMILIAR
OCTUBRE DE 2016 - MAYO 2017

Status Dentro de Sistema de Seguridad Social de los Miembros del Grupo Familiar	Total	
	Nº	%
Total	350	100.0
Con cobertura de Seguridad Social	90	25.7
Asegurados/as	40	11.4
Beneficiario	50	14.3
Pensión por enfermedad	20	5.7
Pensión por vejez	9	2.6
Pensión de sobreviviente	10	2.9
Sin cobertura de seguridad social	131	37.4

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el cuadro N.º 10, vemos lo participantes relacionados con la cobertura de seguridad social de los miembros del grupo familiar. Nuestra familia tenía un total de 350 miembros, de estos la mayoría, 37.4% no contaba con ningún tipo de cobertura de la seguridad social, tan solo un 25.7% respondió afirmativamente al respecto.

Es considerable que el porcentaje de miembros que no cuentan con cobertura de seguridad social de un equivalente de 37.4%, lo que podría implicar una mayor responsabilidad económica debido a los gastos generados por las prestaciones médicas que puedan tener los miembros.

Además, esto indica que los miembros se dedican a actividades económicas informales en donde además de devengar un ingreso económico limitante, y por enfermedad, por vejez, sobreviviente vemos un porcentaje de 112%, de la población estudiada.

Con cobertura de seguridad que un 25.7% cuenta con seguridad social. Seguidamente observamos que los beneficiarios con un 14.3%, asegurados con un 11.4

CUADRO N° 11
TIPO Y TENENCIA DE LA VIVIENDA
DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Tipos de vivienda	Total		Tenencia de la vivienda		
	N°	%	Propia	Alquilada	Cedida
Total	40	100.0	30	5	5
Apartamento	5	12.5	2		2
Casa individual	20	50.0	25	2	0
Casa adosada	10	25.0	1	0	2
cuarto	5	12.5	2	3	1

Fuente: encuesta realizada por la autora

De acuerdo a lo que muestra el cuadro N°11 de los 40 personas y un miembro en su familia con discapacidad investigadas, el 50.0% cuentan con casas individuales, de las cuales 25 eran de tenencia propia; 2 alquiladas y ninguna cedida. Mientras que un 12.5% reportaron vivir en cuartos, alquilados (3) y un 12.5% respondió que vivía en apartamentos, mientras que 25.0% en casas adosadas

CUADRO No 12
FONDOS UTILIZADOS PARA CONSTRUIR LA VIVIENDA
DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Fondos utilizados para construir la vivienda	total	
	N.º	%
Total	40	100.0
Propios	20	50.0
Préstamo	8	20.0
Apoyo	2	5.0
No aplica, no la construyó	10	25.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

EL Cuadro N°12 refleja la información relacionada con los medios a través de los cuales las familias construyeron sus viviendas.

El 20% de los familiares con personas con discapacidad señalaron que utilizaron fondos propios para construir sus viviendas, un 25% no construyó la vivienda, en menor porcentaje un 20% utilizó préstamos y el 2% recibió apoyo para hacerlo.

CUADRO N. ° 13
ESPACIO DE LA VIVIENDA DE LOS GRUPOS FAMILIARES
Y NÚMEROS DE MIEMBROS DE LAS FAMILIAS CON UNO DE SUS
MIEMBROS CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Espacio de la Vivienda	Total		Números de Miembros de las familias con familiares con discapacidad			
	Nº	%	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 o más
Total	40	100	10	10	15	5
Una habitación	3	7.5	2	2	2	0
Dos habitaciones	25	62.5	2	5	9	1
Tres habitaciones	9	22.5	3	1	2	4
Vivienda de una sola pieza	3	7.5	3	2	2	0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el cuadro N.º 13, vemos las variables relacionadas con el espacio de la vivienda y el número de miembros por familia teniendo las siguientes características:

El 25% de las viviendas contaban con 2 habitaciones. De estas, 5 albergaban familias de 3 a 4 miembros; 9 albergaban familias de 5 a 7 miembros. Lo que nos indica que en general existía un espacio reducido para la convivencia familiar.

Un 22.5% de las viviendas tenían 3 habitaciones para alojar a 2 familias con 5 a 6 miembros y 3 familias de 1 a 2 miembros. Al igual que en el acápite anterior, un reducido espacio para el número de miembros.

Un considerable 7.5% de las viviendas era de una sola pieza y en 3 de ella albergaban de 1 a 6 miembros, lo que indica que existe hacinamiento en las misma.

CUADRO N° 14
MATERIALES DE DE LAS VIVIENDAS
DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 A MAYO 2017

Materiales de Construcción de las viviendas	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
<u>Techo</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Zinc	40	100.0
<u>Paredes</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Bloques	40	100.0
Madera	0	0.0
Zinc y Bloques	0	0.0
Bloques y Madera	0	0.0
<u>Piso</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Cemento	40	100.0
Tierra	0	0.0
Cemento y Tierra	0	0.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En este cuadro N° 14, describe los materiales predominantes con los que fueron construidas las viviendas de los familiares de las personas con discapacidad y su grupo familiar estudiados. El tipo de material utilizado puede determinar la durabilidad y el estado de las mismas.

Los datos muestran que la vivienda estaba construida con los siguientes materiales:

Techo el 100.0% de las viviendas contaban con techo de zinc.

Paredes el 100% de estas viviendas están construidas con material de larga duración sus paredes de bloques.

Piso: el 100.0% de los pisos de las viviendas eran de cemento

Resultado lo que indica que el uso de materiales durables en la mayoría de las viviendas.

CUADRO N.º 15
FACILIDADES DE LOS SERVICIOS
QUE CUENTA LA VIVIENDA DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Servicios de la vivienda	Total	
	N.º	%
Total	40	100.0
<u>AGUA</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
De potabilizadora	25	62.5
De acueducto Rural	10	25.0
De Tanque Cisterna	5	12.5
De Pozos	0	0.0
<u>LUZ</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Eléctrica	40	100.0
Lámpara de querosín	0	0.0
Planta	0	0.0
<u>DISPOSICIÓN DE EXCRETAS</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Servicio Higiénico	35	87.5
Letrina	5	12.5
<u>TELÉFONO</u>	<u>40</u>	<u>100.0</u>
Móvil	30	75.0
Residencial	5	12.5
No tiene	5	12.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

Agua: sobre el acceso al agua, el 25% de las viviendas contaban con agua potable; el 10% contaba con agua de acueducto rural: el 5% recibía suministro de agua a través de tanques cisternas.

Luz: el 100% de las viviendas contaban con luz eléctrica

EL 87.5% de las viviendas contaban con servicio higiénico y un considerable de 12.5% utilizaban letrinas para este fin.

Hoy en día la telecomunicación y el acceso a dispositivos móviles ha cambiado radicalmente, siendo cada vez más accesible a la población en general. El 75.0% de la población refirió utilizar teléfonos celulares para comunicarse; un 12.5% cuenta con un teléfono fijo residencial y un 12.5% indico que no cuenta con teléfono

CUADRO Nº 16
CONDICIONES DE LA VIVIENDA DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN
LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Condiciones de la vivienda	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
<u>BUENA´</u>	<u>20</u>	<u>50.0</u>
La considera cómoda	15	37.5
Esa lo que han podido acceder y está bien	5	12.5
<u>REGULAR</u>	<u>15</u>	<u>37.5</u>
Está bien pero le falta mejoras	9	22.5
Las nuevas necesidades de espacio la hacen menos cómoda	6	15.0
<u>MALA</u>	<u>5</u>	<u>12.5</u>
No es cómoda y le falta espacio	4	10.0
Necesita mejoras, está deteriorada	1	2.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

El 50% de las personas entrevistadas consideran que las condiciones de sus viviendas eran buenas. Los motivos que expresaron fueron que la consideran cómoda y que era a lo que habían podido acceder y estaba bien para ellos.

Un 37.5% indicó que la condición de la misma era regular porque le faltan mejoras y las nuevas necesidades de espacio que necesitaba el grupo familiar la hacían menos cómoda.

Por otra parte, un 12.5% considero que las condiciones de la misma eran malas, debido a que no eran cómodas, le faltaba espacio suficiente, necesita mejoras o se encontraba deteriorada.

CUADRO N. ° 17
TIPOS DE FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016- MAYO 2017

Tipos de familia de las personas con discapacidad	Total	
	N.º	%
Total	40	100.0
Familia Nuclear	7	17.5
Familia Monoparental	10	25.0
Familia Un parental	1	2.5
Familia Reconstruida	5	12.5
Familia Homosexual	0	0.0
Familia Extensa	17	42.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

Familia nuclear que equivale a 17.5% donde convive los madres, padres e hijos.

Familia Monoparental que equivale a un 25.0% que son las jefas de hogares corresponde a madres solteras y que sería de mayor vulnerabilidad para los /as hijos /as.

Familia Un parental es la mujer o el hombre que vive solo/a y que equivale a 2.5%.

Familias reconstruidas donde la madre o el padre convive con otros hijos de relaciones anteriores o con la nueva pareja que equivale a 12.5%

Familia extensa un 42.5% de las familias corresponde a esta tipología es donde conviven varias familias en el hogar.

CUADRO N.º 18
CALIFICACIÓN DE LA RELACIONES CON EL GRUPO FAMILIAR
DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Calificación de la relación con el grupo familiar	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
<u>BUENA</u>	<u>20</u>	<u>50.0</u>
Se relacionan bien y son unidos/as	15	37.5
Están pendientes unos/as de otros/as	5	12.5
<u>REGULAR</u>	<u>15</u>	<u>37.5</u>
A veces no le brinda apoyo	7	17.5
Se relacionan poco	6	15.0
Por distancia territorial se relaciona poco	2	5.0
<u>MALA</u>	<u>5</u>	<u>12.5</u>
No se relacionan	1	2.5
No se hablan, por ende, no se relacionan	2	5.0
Tienen vidas independientes	2	5.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

El 50% indico que tenía buenas relaciones con su grupo familiar, ya que se relaciona bien, son unidos/as y procuran estar pendientes unos/as de otros/as.

Un 37.5% señala que las relaciones con su grupo familiar son regulares, porque a veces no le brindan apoyo, se relacionan poco o por distancia territorial mantienen contacto.

El 12.5% refiere que tiene malas relaciones con su grupo familia: no se relacionan para nada, no se hablan o tienen vidas independientes.

Un total de 50.0% de la población estudiada manifiesta algún tipo de situación negativa relacionada a su interacción con el grupo familiar.

CUADRO N.º 19
IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR/A
DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Identificación del cuidador/a primario/a	Total		Sexo	
	Nº	%	F	M
Total	<u>40</u>	<u>100</u>	<u>30</u>	<u>10</u>
Esposos /a	4	10.0	0	5
I Grado de consanguinidad: padre, madre hijo/(a)	35	87.5	28	2
II Grado de consanguinidad: abuelo/a, nieto/a, hermanos/as	1	2.5	2	3
III Grado de consanguinidad bisabuelos/as, biznietos/as/ los sobrinos/as	0		0	
IV grado de afinidad: suegros/as, yernos, nueras	0		0	
V grado de afinidad: cuñados/as	0		0	

Fuente: encuesta realizada por la autora

El cuadro N° 19 se presentó los resultados los resultados obtenidos en relación con la identificación del cuidador/a primaria dentro del grupo familiar:

El 87.5% de las personas con discapacidad según resultados manifestó que su cuidador/a era un miembro de su familia con primer grado de consanguinidad (madre), porque el 28% de eran de sexo femenino.

El 10.0% manifestó que su esposo/a realizaba tareas como cuidador primario

El 2.5% manifestó que su cuidador /a primario/a era un miembro de su familia con segundo grado de consanguinidad.

CUADRO N.º 20
COMUNICACIÓN DENTRO DEL GRUPO FAMILIAR
DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Comunicación dentro del grupo familiar actualmente	Total	
	N.º	%
Total	40	100.0
<u>BUENA´</u>	<u>25</u>	<u>62.5</u>
Se hablan y se tratan bien	15	37.5
Lo que le pasa a uno/a le pasa todos/as	5	12.5
No tienen problemas de comunicación	5	12.5
<u>REGULAR</u>	<u>10</u>	<u>25.0</u>
A veces discuten entre ellos/as	7	17.5
No siempre se comunican las situaciones	2	5.0
Viven muy lejos por lo que no se comunican	1	2.5
<u>MALA</u>	<u>5</u>	<u>12.5</u>
No se comunican	1	2.5
No se relacionan por lo que no se hablan	2	5.0
No sabe nada de su familia	2	5.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Un 62.5% indico que la comunicación dentro del grupo familiar era buena, porque se hablaban y trataban bien, consideraban que “lo que le pasa a uno/a le pasa a todos/as” y que no tenían ningún tipo de problema relacionado con la comunicación.

Regular comunicación en el grupo familiar manifestaron tener 25.0% de las personas con discapacidad, principalmente porque a veces discutían entre ellos/as, no siempre se comunican las situaciones que suceden o viven muy lejos por lo que no se comunican.

Un 12.5% indico que la comunicación era mala ya que no se comunican, no se relacionan por lo que no se hablan o no tenía información de su familia.

Tenemos entonces que 37.5% de la población manifestó tener algún tipo de problemas con el manejo de la comunicación dentro del grupo familiar.

CUADRO N.º 21
TIPOS DE DISCAPACIDAD EN LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA
DEL GRUPO FAMILIAR DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Tipos de discapacidad	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
Discapacidad Física	15	37.5
Discapacidad de sordera	3	7.5
Discapacidad visual	4	10.0
Discapacidad Intelectual o mental	15	37.5
Discapacidad Psíquica	3	7.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

Como podemos observar según la investigación de acuerdo con la población estudiada en la discapacidad física 37.5% de los miembros del grupo con un miembro en su familia con discapacidad. Es la que tiene que ver con las enfermedades asociadas a la parálisis cerebral, Esclerosis, Paraplejia, Secuela de Poliomielitis y otras.

Discapacidad de sordera tenemos un 7.5% de población de estudio. La sordera en cuanto deficiencia, se refiere a la pérdida o anormalidad de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral.

En la discapacidad visual tenemos 10.0% de la población de estudio. La discapacidad visual se define con base en la agudeza visual de la vista de los ojos, así como el campo visual. Se habla de discapacidad visual del ojo cuando existe una disminución significativa de la agudeza visual del ojo aun con el uso de lentes, o bien, una disminución significativa del campo visual del ojo.

CUADRO N.º 22
ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD DEL MIEMBRO DEL GRUPO FAMILIAR
DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016- MAYO 2017

Origen de la discapacidad	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
Congénita o nacimiento	35	87.5
Adquirida	2	5.0
Enfermedad	2	5.0
Accidentes de Tránsito	1	2.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

En este cuadro N° 22 podemos observar el origen de la discapacidad a cada uno de ellos:

El 87.5% de los familiares de las personas del grupo familiar manifiesta que las personas con discapacidad son congénitas.

Un 5.0% manifiesta que su discapacidad fue adquirida debido a la edad.

El 5.0% manifiesta que debido a una enfermedad crónica degenerativo ha quedado con secuelas de discapacidad.

Un 2.5% de la discapacidad ha sido a causa de un accidente laboral o de tránsito.

CUADRO N.º 23
PERSONAS CON QUIEN COMPARTEN INFORMACIÓN DE LA CONDICIÓN DE
DISCAPACIDAD DEL MIEMBRO DEL GRUPO FAMILIAR
OCTUBRE 2016 - MAYO DE 2017

Personas con quien comparte Información	Total	
	N.º	%
Total	40	100.0
Familiares	30	75.0
Amistades	5	12.5
Compañeros de trabajo	3	7.5
Vecinos/as	1	2.5
Comunidad	1	2.5

Fuente. encuesta realizada por la autora

En este acápite de la investigación es necesario indicar que al momento de formular la pregunta se le indicó al entrevistado/a responder sobre la relación con la persona con quién mayormente compartía información de su diagnóstico.

El 75.0% de los miembros de las personas con discapacidad indicaron que comparten la información principalmente con miembros de su grupo familiar.

Un 12.5%, refirió que su información médica la comparten con persona ajenas a su grupo familia, el 7.5% lo comparte en su trabajo, El resto lo comparte con vecinos cercanos, y la comunidad.

CUADRO N.º 24
IMPORTANCIA DEL APOYO FAMILIAR AL MOMENTO DE CONOCER LA
INFORMACIÓN DE TENER UN MIEMBRO EN LA FAMILIA CON
DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Considera importante el apoyo familiar al momento de conocer la noticia	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
SI		
Fundamental debido a las múltiples condiciones físicas y emocionales al momento de conocer la noticia	<u>30</u>	75.0
Si el apoyo de sus miembros no hubiese podido cumplir sus citas médicas.	5	12.5
El apoyo de sus familiares es su fuerza para seguir adelante y luchar contra la discapacidad	3	7.5
NO	<u>2</u>	5.0
Tienen vidas independientes y no han necesitado apoyarse en nada	1	2.5
Han podido sobrepasar otras dificultades sin la ayuda de su familia, esta nueva situación de discapacidad de no ser excepción	1	2.5

Fuente. Encuesta realizada por la autora

Se les consultó a los familiares con un miembro en su familia con discapacidad su opinión sobre el nivel de importancia que según ellos tienen de su grupo familiar durante el diagnóstico y el tratamiento de rehabilitación. Sus respuestas están contenidas en el Cuadro N. º24.

El 75.0% de las personas entrevistadas recordaron según su opinión, que el apoyo familiar relevante durante su atención y rehabilitación. Los motivos porque son fundamentales debido a las múltiples situaciones físicas y emocionales al momento del diagnóstico.

Solamente 5.0% que el apoyo de su familia no fue relevante durante su atención porque debido a sus vidas independientes no han necesitado apoyarse en nada

porque han podido sobrepasar otras dificultades sin la ayuda de su familia y esta nueva situación.

El resultado para la mayoría de las personas con discapacidad es importante el apoyo de su grupo familiar durante su proceso de tratamiento y rehabilitación. Cabe señalar que el porcentaje que indico no haber requerido el apoyo familiar indicaba tener conflictos previos al diagnóstico que interfería en contar o declarar la necesidad de apoyo.

CUADRO N.º 25
CALIFICACIÓN DEL APOYO FAMILIAR RECIBIDO DURANTE EL
PROCESO DE REHABILITACIÓN DE ACUERDO CON LA
POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016- MAYO 2017

Calificación del apoyo familiar recibido durante el Proceso de Rehabilitación	Total	
	Nº	%
Total	40	100.0
Suficiente	20	50.0
Sus familiares estuvieron muy atentos/as y disponibles desde el momento del diagnóstico y durante el tratamiento	15	37.5
Hicieron todos los arreglos y ajustes necesarios en su vida personal y responsabilidades laborales para brindarle apoyo	5	12.5
Insuficiente	9	22.5
Sienten que hubiesen podido ayudarle más por otras, pero responsabilidades no lo hicieron	5	12.5
Todos los miembros del grupo familiar les pasaron igual	4	10.0
Ninguna	11	27.5
No han recibido ningún tipo de apoyo por sus familiares durante el proceso de rehabilitación	7	17.5
Han necesitado del apoyo de familiares para afrontar la situación de la discapacidad no les han ayudado	4	10.0

Fuente. Encuesta realizada por la autora

Según el cuadro 25 las personas entrevistadas manifestaron que un 50.0% suficiente que sus familias estuvieron atentos y disponibles al inicio de diagnóstico y tramonto de la persona con discapacidad.

Un 22.5% manifestó que de insuficiente porque no se sintió la responsabilidad del grupo familiar al momento del tratamiento de la persona con discapacidad.

Un 27.5% manifestó que ninguno o nulo no recibieron ningún tipo de ayuda de familiares durante el proceso de tratamiento y rehabilitación.

CUADRO N.º 26
CAMBIOS IDENTIFICADOS EN LOS ROLES FAMILIARES RELACIONADO
CON EL DIAGNÓSTICO DE ACUERDO A LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Cambios identificados en los roles familiares	Total	
	N.º	%
	40	100.0
<u>SI HUBO CAMBIOS</u>	<u>37</u>	<u>92.5</u>
Su grupo familiar ha tenido que realizar cambios en su funcionamiento y en los roles.	25	62.5
En particular su conyugue o esposo realiza más tareas en el hogar que anteriormente	10	25.0
En particular sus hijos/as o familiar ha tenido que cuidarse durante los tratamientos y atender las tareas del hogar	2	5.0
<u>NO HUBO CAMBIOS</u>	<u>3</u>	<u>7.5</u>
Por distanciamiento de relación o territorial con los miembros de su grupo familiar no han identificado cambios en los roles.	2	5.0
Han continuado realizando sus actividades dentro del hogar, solo con mayor cuidado, por lo que no se identificaron cambios.	1	2.5

Fuente. Encuesta Realizada por la autora

En el cuadro N.º 26, vemos los cambios que pudieron darse en los roles familiares a partir del conocimiento del diagnóstico de discapacidad de miembro de la familia. El 92.5% de las personas con discapacidad sus familiares refirieron que si hubo cambios en los roles familiares: su grupo familiar ha tenido que realizar cambios en su funcionamiento y en los roles; en particular su conyugue o esposo realiza más tareas en el hogar que anteriormente; en otros casos sus hijos/as han tenido que cuidarlo durante los tratamientos y atender en las tareas del hogar.

Un 7.5% de los familiares con discapacidad indicó que no hubo cambios en los roles familiares, ya que por distanciamiento de relación o territorial con los miembros de su grupo familiar no han identificado cambios en los roles; o han continuado realizando sus actividades dentro del hogar, solo con mayor cuidado.

CUADRO N.º 27
IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA CON UNO DE SUS
MIEMBROS EN SU HOGAR CON DISCAPACIDAD DE ACUERDO A LA
POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Impacto familiar	Total	
	N.º	%
	257	100.0
Sentimientos	20	7.78%
Miedo	15	5.84%
Aceptación	20	7.78%
Ansiedad	10	3.89%
Estrés	20	7.78%
Superación	15	5.84%
Crisis emocional	15	5.84%
Valor/valentía	25	9.73%
Integración	10	3.89%
Negación	5	1.94%
Culpa	25	9.73%
Socialización	15	5.84%
Dificultades económicas	30	11.67%
Rechazo	10	3.89%
Aislamiento social	15	5.84%
Tranquilidad	2	0.78%
Bienestar	5	1.94%
Otros	0	0%

Fuente. Encuesta Realizada por la autora

Como vemos en el cuadro los servidores según el impacto social observamos que los sentimientos 7.78%, miedo 5.84%, Aceptación 7.78%, Ansiedad 3.89% Superación 5.84%, Estrés 7.78%, Crisis emocional 5.84%, Valor/valentía 5.84%, Integración 3.89%, Negación 1.94%, Culpa 9.73%, Socialización 5.84%, Dificultades económicas 11.67%, Rechazo 3.89%, Aislamiento social 5.84%, Tranquilidad 0.78%, Bienestar 1.94%, Otros 0%.

CUADRO N.º 28
SERVIDORES/AS QUE SOLICITAN PERMISOS SEGÚN LA LEY 42
DE DISCAPACIDAD CON UN MIEMBRO EN SU FAMILIA CON DISCAPACIDAD
SEGÚN
SEGÚN LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Servidores/as que solicitan las 144 horas Tipos de permisos	Hombres	Mujeres	Total	%
	Nº	Nº		
Total	38	88	126	100.0
Discapacidad Física	5	25	30	23.81
Discapacidad Intelectual	5	10	15	11.91
Discapacidad visual	4	8	12	9.52
Discapacidad Auditiva	4	10	14	11.11
Discapacidad Motriz	5	5	10	7.94
Discapacidad visceral	15	30	45	35.71

Fuente: encuesta realizada por el autor

Como podemos observar en la gráfica que por género las servidoras con 88 permisos, existen más solicitudes de los beneficios de las 144 horas según la Ley 42 de la Equiparación de Oportunidades, debido a que son la mayor cuidadora de y responsable de la persona con discapacidad, los servidores con 38 permisos a la vez ellos se hacen acompañar por otra persona sea esposa, madre, hermana, tía o sobrina.

CUADRO N.º 29
CONOCE LAS LEYES QUE PROTEGEN A LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD A TRAVÉS DE PROGRAMAS Y ORGANIZACIONES
NACIONALES E INTERNACIONALES
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Conoce las leyes que protegen a las personas con discapacidad	Total	
	Nº	%
	40	100.0
<u>Ley N° 2 del 10 de enero del 2001</u> , se prueba la convención interamericana para la eliminación de todas formas de discriminación	3	7.5
<u>el 13 de diciembre de 2006</u> la cual se adoptan la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptados en Nueva York, por la Asamblea General de las Naciones Unidas,	1	2.5
<u>Ley No.42 de 27 de agosto de 1999</u> Por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.	20	50.0
<u>Decreto Ejecutivo No. 88 de 12 de noviembre de 2002</u> “Por medio del cual se reglamenta la Ley N.º 42 de 27 de agosto de 1999, por la cual se establece la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”	3	7.5
<u>Ley 134 de 31 de diciembre de 2013</u> Que establece la equiparación económica para las personas con discapacidad.	5	12.5
<u>Ley 59 de 3 de diciembre de 2005</u> , se adopta las normas de protección laboral a las personas con enfermedades crónicas degenerativas, que produzcan discapacidad.	7	17.5
<u>Ley No. 15 de 31 de mayo de 2016</u> Que reforma la Ley 42 de 1999, que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad reafirma la protección laboral	1	2.5

Fuente: encuesta realizada por la autora

Como se observa en el cuadro N.º 29, la cual nos referimos a las normas y leyes vigentes que protegen a las personas con discapacidad, muchas contestaron que si han escuchado hablar de ellas, que no tienen conocimientos cuales son las que protegen a sus familiares en sí. Observamos que las personas en al entrevista hablan de la ley 42 de discapacidad con un (50.0%).

La ley 59 del 3 de diciembre del 2005, que adopta las normas de protección laboral, para aquellas personas con enfermedades degenerativas progresivas, que causa discapacidad, para protegerlos de un despido laboral con (17.5%)

También vemos la ley 134 del 31 de diciembre de 2013 de la equiparación económica para las personas con discapacidad y que regula las 144 horas para asistir a citas médicas, el cual no deben ser descontadas para el servidor público de los 18 días de incapacidad que tiene derechos un servidor público (12.5%).

El decreto 88 del 12 de noviembre de 2002 el cual modifica la ley 42 del 27 de agosto de 1999, el cual establece la equiparación de oportunidades. (7.5%) y Ley N° 2 del 10 de enero del 2001, se prueba la convención interamericana para la eliminación de todas formas de discriminación con (7.5%)

Vemos que esta ley es muy poco conocida por los familiares con un miembro en su familia con discapacidad el 13 de diciembre de 2006 la cual se adoptan la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2.5%), por último la Ley No. 15 de 31 de mayo de 2016, Que reforma la Ley 42 de 1999, que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad con (2.5%).

CUADRO N.º 30
PROBLEMAS SOCIALES EN EL GRUPO FAMILIAR
ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Problemas Sociales en el grupo familiar Antes del diagnostico	Total	
	Nº	%
Total	298	100.0
Económicos	99	33.2
De Salud	36	12.1
De Vivienda	31	10.4
De Educación	2	0.7
De Transporte	46	15.4
De Empleo	52	17.4
De Comunicación	15	5.1
De Relaciones Familiares	17	5.7

Fuente. Encuesta realizada por la autora
Cuadro de respuestas múltiples

CUADRO N.º 31
INCREMENTO DE LOS PROBLEMAS SOCIALES EXISTENTES EN EL GRUPO
FAMILIAR POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO DE ACUERDO A LA POBLACIÓN
ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Incremento de los problemas sociales existentes En el grupo familiar posterior al diagnóstico	Total	
	N.º	%
Total	504	100.0
Económicos	100	20.0
De Salud	100	20.0
De Vivienda	46	9.1
De Educación	25	4.9
De Transporte	94	18.6
De Empleo	82	16.2
De Comunicación	30	5.9
De Relaciones Familiares	27	5.3

Fuente: encuesta realizada por la autora
Cuadro de respuestas múltiple

CUADRO N.º 32

NUEVOS PROBLEMAS SOCIALES SURGIDOS EN EL GRUPO FAMILIAR POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO DE ACUERDO A LA POBLACIÓN ESTUDIADA OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Problemas Sociales en el grupo familiar Antes del diagnóstico	Total	
	Nº	%
Total	512	100.0
Económicos	100	19.5
De Salud	100	19.5
De Vivienda	31	6.1
De Educación	24	4.7
De Transporte	100	19.5
De Empleo	94	18.4
De Comunicación	36	7.0
De Relaciones Familiares	27	5.3

Fuente.: encuesta realizada por la autora
Cuadro de respuestas múltiples

En los cuadros N.º 30, 31, 32, se evaluaron cuáles eran los problemas sociales existentes, cuáles se incrementaron y los surgidos debido a la persona con discapacidad dentro del grupo familiar en la opinión de las personas entrevistadas.

Problemas sociales antes del diagnóstico: los principales problemas sociales identificados por las personas con discapacidad antes de conocer el diagnóstico fueron los económicos (33.2%), de empleo (17.4%) y de transporte (15.4%).

Incremento de los problemas sociales según la opinión del grupo de estudio existió incremento en los problemas sociales los cuales fueron económicos (20.0%), de salud (20.0%), de transporte (18.6%) y de empleo (16.2%).

Los entrevistados también indicaron que los mismos problemas sociales que se incrementaron generaron nuevos problemas dentro del grupo familiar.

En todos los cuadros relacionados al tema, las respuestas concordaron en que la economía, la salud, el empleo y el transporte eran los principales puntos afectados ante la situación ante la discapacidad

CUADRO N.º 33

**OTRAS FUENTE DE APOYO PERSONALES O INSTITUCIONES CON LAS QUE
CUENTA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DE ACUERDO CON LA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017**

Otras fuente de apoyo personales o instituciones con las que Cuenta	Total	
	Nº	%
Total	141	100.0
Grupo de Oración	16	11.3
Amistades	10	7.1
Grupos de autoayuda	20	14.2
Otros		
Senadis	10	7.1
Programa de Ángel Guardián	40	28.4
Fundación sin fines de lucro	20	14.2
Vecinos de la Comunidad	10	7.1
Junta Comunal	15	10.6

Fuente. Realizada por la autora
Cuadro de respuestas múltiples

En el cuadro N.º 33, de respuestas múltiples, se obtuvieron 141 respuestas, en donde vemos las otras fuentes que han servido de apoyo a las personas con discapacidad y sus familiares para afrontar la condición especial

El 32.6% indica que sus amistades le han brindado algún tipo de apoyo.

UN 67.4% se refiere a otras fuentes de ayuda como es el Senadis, Programa de Ángel Guardián, Fundaciones, Vecinos de la Comunidad y Junta Comunal.

CUADRO N.º 34
FORMAS DE APOYO CON
LA QUE CUENTAN LOS FAMILIARES DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Formas de apoyo con la que cuenta	Total	
	N.º	%
Total	276	100.0
Con dinero / ayuda económica	90	32.6
Con cuidados	10	3.6
Con acompañamiento intra y/o extra hospitalario	20	7.3
Con medios de transporte	81	29.3
Con medicamentos	15	5.4
Con alojamiento temporal	10	3.6
Con Alimentos	20	7.3
Con estudios	10	3.6
No recibe ningún tipo de ayuda	20	7.3

Fuente. Encuesta realizada por la autora
Cuadro de respuestas múltiples

En el cuadro N.º 34, presentamos las respuestas recibidas en función al tipo de apoyo que las personas con discapacidad han recibido

Con dinero / ayuda económica (32.6%).

- Con cuidados (3.6%).
- Con acompañamiento intra y/o extra hospitalario (7.3%).
- Con medios de transporte (29.3%).
- Con medicamentos (5.4%).
- Con alojamiento temporal (3.6%).
- Con Alimentos (7.3%).
- Con estudios (3.6%).
- No recibe ningún tipo de ayuda (7.3%).
- Un (7.3%) indico que no recibe ningún tipo de ayuda.

CUADRO N.º 35
ASPECTOS EN LOS QUE EL GRUPO FAMILIAR DE LAS PERSONA CON
DISCAPACIDAD DEBEN SER ORIENTADO PARA BRINDAR UN MEJOR
APOYO DE ACUERDO CON LA POBLACIÓN ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Aspectos en los que el grupo familiar de las persona con discapacidad deben ser orientado para brindar un mejor apoyo	Total	
	N.º	%
Total	547	100.0
Aspecto económico	70	12.8
Aspecto relacionado a su vivienda	49	9.0
Aspecto relacionado al diagnóstico y sus implicaciones	93	17.0
Aspecto relacionado al transporte	50	9.2
Aspecto relacionado al cuidado de la persona con Discapacidad	70	12.8
Aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes	50	9.2
Aspecto relacionado a la orientación y divulgación de sus Derechos.	85	15.5
Aspecto relacionado a la corresponsabilidad integral	80	14.6

Fuente: Encuesta realizada por la autora
Cuadro de selecciones múltiples

- Aspecto relacionado al manejo del diagnóstico y sus implicaciones (17.0%)
- En el aspecto a la divulgación de los deberes y derechos que tienen toda persona con discapacidad (15.5%)
- Aspecto relacionado a la corresponsabilidad integral (14.6%).
- Aspecto económico (12.8%) Tener discapacidad implica un nuevo egreso dentro del sistema del grupo familiar.
- Aspecto relacionado al cuidado de la persona con Discapacidad (12.8%)
- Aspecto relacionado al transporte (9.2%).
- Aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes (9.2%).
- Aspecto relacionado a su vivienda (9.0%).

CUADRO N.º 36

**OPINIÓN CON RELACIÓN AL MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017**

Opinión	Total	
	Nº	%
Total	40.0	100.0
Aprendizaje: todos los días aprende algo nuevo en relación a como sobrellevar la discapacidad del familiar y como ayudar a otras personas hacerlo.	9	22.5
Incertidumbre: acepta las terapias y tratamientos fuertes y no sabe si dará resultados positivos.	6	15.0
Negatividad: las implicaciones socios familiares y físicos son múltiples.	5	12.5
Molestias y enojo: porque siente que su condición de discapacidad actual se debe en muchas ocasiones porque el diagnóstico no se dio a tiempo.	5	12.5
Resignación: Si Dios le puso esta prueba en la vida de la familia lo deberán enfrentar con mucha fe.	5	12.5
Culpa: sintió molestias y esperó mucho tiempo para buscar ayudamédica, de haberlo hecho su condición de discapacidad no hubiera estado tan complicada en estos momentos.	5	12.5
Lección de vida: que le ha permitido detenerse a analizar las cosas que son realmente importantes en su vida.	3	7.5
Castigo: cometió muchos errores en su vida.	2	5.0

Fuente: Encuesta realizada por la autora

Como un aprendizaje: todos los días aprende algo nuevo en relación con como sobrellevar la discapacidad del familiar y ayudar a otras personas hacerlo (22.5%).

Con incertidumbre: acepta las terapias y tratamientos fuertes y no sabe si dará resultados positivos (15.0%).

Con Negatividad: las implicaciones socios familiares y físicos son múltiples (12.5%).

Con Molestias y enojo: porque siente que su condición de discapacidad actual se debe en muchas ocasiones porque el diagnóstico no se dio a tiempo (12.5%).

Con Resignación: Si Dios le puso esta prueba en la vida de la familia lo deberán enfrentar con mucha fe (12.5%).

Con Culpa: sintió molestias y esperó mucho tiempo para buscar ayuda médica, de haberlo hecho su condición de discapacidad no hubiera estado tan complicada en estos momentos (12.5%).

Lección de vida: que le ha permitido detenerse a analizar las cosas que son realmente importantes en su vida (7.5%).

Castigo: cometió muchos errores en su vida (5.0%).

CUADRO N.º 37
OPINIÓN DE LOS FAMILIARES CON DISCAPACIDAD SOBRE SU FUTURO DE
LA POBLACIÓN DE ESTUDIADA
OCTUBRE 2016 - MAYO 2017

Opinión	Total	
	Nº	%
Total	40.0	100.0
Tiene la esperanza de mejorar su condición de persona con discapacidad	10	25.0
Resolver tema pendiente relevantes en beneficio de su vida personal	7	17.5
No piensa mucho en su futuro, ha aprendido a disfrutar de la vida como si fuera el ultimo	7	17.5
Quisiera ver sus hijo/as y estar a su lado para apoyarlos	7	17.5
Pasar mayor tiempo con su familia y aprovechar cada día que Dios le regala.	5	12.5
Lo considera como un reto y apoyar a su familiar hasta que Dios le de fuerza para hacerlo.	4	10.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Las poblaciones estudiadas fueron encuestadas sobre lo que representa el futuro para ellos/as presentado en el cuadro N° 37.

- Tiene la esperanza de mejorar su condición de persona con discapacidad (25.0%).
- Resolver tema pendiente relevantes en beneficio de sui vida personal (17.5%)
- No piensa mucho en su futuro, ha aprendido a disfrutar de la vida como si fuera el ultimo (17.5%).
- Quisiera ver sus hijo/as y estar a su lado para apoyarlos (17.5%)
- Pasar mayor tiempo con su familia y aprovechar cada día que Dios le regala. (12.5%).
- Lo considera como un reto y apoyar a su familiar hasta que Dios le de fuerza para hacerlo. (10.0%).

CAPÍTULO VI

PROPUESTA

CAPÍTULO VI

6. PROPUESTA DE RED DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR TIPO TALLER

6.1 Introducción

Partimos del supuesto que las personas con discapacidad y los miembros de su familia son componentes que tiene la capacidad y recursos de llegar a ser competentes para afrontar las situaciones de crisis, como vemos tienen muchas limitaciones. Estos problemas generan conflictos en la convivencia y levantan barreras insalvables entre unas personas y otras, produciendo frustración y, en muchos casos, soledad entre las personas con discapacidad.

La persona con discapacidad y su grupo familiar muestran competencia que debe generar oportunidades que permitan el desarrollo de las mismas que beneficie a cada persona con discapacidad. Las redes sociales internas y externas deben preverles los apoyos formales o informales que necesitan. Se les debe proporcionar la seguridad de la escucha, la confidencialidad y la comprensión sin enjuiciar, se debe promover la aceptación y el positivismo. La intervención debe generar un contexto que haga posible el cambio.

6.2 Justificación

Esta propuesta responde a las necesidades según entrevista realizada a los servidores/as ante el reto de uno de sus miembros de su familia con discapacidad

del Ministerio de Desarrollo Social, en la Sección de Bienestar al Servidor Público, el cual permitirá brindar Orientación Familiar sobre temas relacionados con la discapacidad, para el desarrollo integral de familiares con necesidades especiales y su pleno derecho a la igualdad de condiciones calidad de vida y las oportunidades, derechos y deberes del resto de la sociedad.

Por dichas razones, la propuesta de una Red de Apoyo y Acompañamiento Familiar para servidores con miembros en sus familias con Discapacidad tiene la finalidad de contribuir a través de las diversas actividades entre ellas: captación de los familiares de las personas con discapacidad, seminarios, charlas, talleres, sesiones de orientación grupal, atención individual, Evaluación social Familiar, así lograr el mayor nivel de concientización, empatía, aceptación, adaptación e integración posible con sus familias, de igual manera el fortalecimiento de la unión y la convivencia sana.

La sensibilización de la población sobre la temática de la atención a la necesidad de ejecutar una propuesta de Red de Apoyo y acompañamiento familiar es nuestra propuesta de prioridad, ya que el desconocimiento sobre este tema de discapacidad es bastante excluido.

La importancia de esta propuesta a realizarse abrirá un abanico de oportunidades para los servidores del Ministerio de Desarrollo Social con miembros en sus familias con discapacidad y que así conozcan sus derechos y beneficios, de la misma forma se les pueda dar respuestas a sus necesidades.

6.3 Objetivo General

- ✚ Elaborar una propuesta de Orientación Familiar enfocado en una Red de Apoyo y Acompañamiento Familiar, a servidores del Ministerio de Desarrollo Social, en función a las necesidades que plantean ante el reto de un miembro en su

familia con discapacidad potenciando recursos, a la vez ofrecer apoyo emocional debido a su situación.

6.3.1 Objetivos Específicos

- ✚ Brindar apoyo psicosocial a los servidores y familiares del Ministerio de Desarrollo Social que tienen a un miembro en su familia con discapacidad a través de una Red de Apoyo y acompañamiento Familiar sobre temas específicos, situaciones concretas, comportamientos y sentimientos relacionados con la discapacidad.
- ✚ Crear interacciones positivas entre los familiares que tienen un miembro con discapacidad para ampliar sus redes de apoyo social.
- ✚ Propiciar la participación de manera activa con las familias que tienen a un miembro con discapacidad en el Ministerio de Desarrollo Social, para alcanzar un óptimo desarrollo personal, autonomía e integración en la sociedad.
- ✚ Lograr que las familias que tienen a un miembro en su familia con discapacidad en el Ministerio de Desarrollo Social conozcan sobre las diferentes leyes que protegen a sus familiares.

6.3.2 ¿A quién va dirigido?

Dirigido a colaboradores del Ministerio de Desarrollo Social con un miembro en sus familias con discapacidad que no cuenta con las herramientas adecuadas para buscar soluciones, que precisen de orientación ante situaciones de conflicto o situaciones de crisis familiar que afecte la dinámica familiar.

6.3.3 Propósito

Facilita la dinámica familiar positiva, la solución de problemas y la toma de decisiones, así como potenciar los propios recursos educativos. Implica dar apoyo, seguridad y afecto; enfrentar y solucionar problemas, transmitir valores.

6.3.4 Alcance

Esta Propuesta de una red de apoyo de acampamiento familiar, va dirigido a servidores/as públicos/as del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) con uno de sus miembros en su familia con discapacidad, con el propósito de contribuir a mejorar su calidad de vida y la oportunidad de igualdad de condiciones.

6.4 componentes de la Propuesta

- ✚ Intervención grupal o individual y las técnicas de intervención en las redes de apoyo que incluye participación de servidores con un miembro en su familia con discapacidad.
- ✚ Enfoques sobre discapacidad e intervención de servidores ante el reto de la discapacidad con un miembro en su familia /nuevos en la institución
- ✚ Modelos de Prevención y Orientación Familiar

6.5 Pasos que Describen la Propuesta

- ✚ Elaborar una propuesta de red de apoyo con intervención familiar con miras a orientar a servidores del Ministerio de Desarrollo Social con un miembro en su familia con discapacidad.
- ✚ Captación de los servidores/as con un miembro en su familia con discapacidad, previo a la consulta de tratamiento y rehabilitación.
- ✚ Capacitar a los colaboradores/as con un miembro en su familia con discapacidad sobre las leyes y el ejercicio de sus derechos y deberes entre ellos charlas, seminarios, consejería grupal y talleres.

- ✚ Apoyo: Consejería individual, consejería familiar, por el equipo de Trabajo Social de Bienestar al Servidor Público.
- ✚ Función de Diagnóstico – Evaluación Psicosocial en cualquier momento, al iniciarse el proceso (e. inicial), a lo largo del mismo.
- ✚ Apoyo estímulo: guiar al servidor y al grupo familiar hacia la identificación y búsqueda de mecanismos de adaptación.
- ✚ Prevención: implica adelantarse a los problemas detectando dificultades, situaciones de riesgo, carencias de recursos económicos o sociales.
- ✚ Atención psicológica de la Sección de Bienestar Social de Ministerio de Desarrollo Social.

6.6 Diferentes Tipos de Intervención

A continuación queremos mostrar algo de la variedad y riqueza de intervenciones con madres, padres colaboradores/as y familiares de personas con discapacidad. No nos vamos a referir a intervenciones con familiares de personas con discapacidad que buscan orientación, propiamente a la intervención que tiene directamente en su punto de mira a servidores/as y su familia con uno de sus miembros de su familia con discapacidad.

Hemos ordenado los tipos de intervención más o menos del más sencillo al más complejo. Los tipos de intervención no deben tomarse como compartimentos estancos, puesto que, en muchas ocasiones se ejercerán diversas acciones de modo simultáneo. Es importante diferenciar cada tipo de intervención y a la hora de mezclarlas cuidar que no haya incompatibilidades en los objetivos, la dinámica, los roles requeridos a los profesionales, etc.

Tan sólo vamos a hacer unas breves referencias a cada uno de los tipos de intervención, con el fin de diferenciar unas de otras y de tener unas pautas mínimas para plantearlas. Nos referiremos a:

- ✚ Información
- ✚ Orientación
- ✚ Apoyo emocional
- ✚ Formación
- ✚ Asesoría (a colectivos)
- ✚ Promoción de la participación
- ✚ Terapia

6.6.1 Funciones de atención directa, dentro de estas caben destacar:

- ✚ 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.
- ✚ 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 servidores/as y 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 de su familiar.

6.6.2 Funciones de dinamización comunitaria nos encontramos con:

- ✚ 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 su familia.
- ✚ 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.

6.7 Sus Beneficios

Los beneficios que se esperan alcanzar:

- ✚ Reducir los niveles de ansiedad ante el diagnóstico y la espera de atención médica.
- ✚ Brindar asesoramiento relacionado a los deberes y derechos de las personas con discapacidad y un acercamiento a la dinámica familiar.
- ✚ Propiciar la participación grupal en el proceso de rehabilitación de la persona con discapacidad.
- ✚ Capacitar y orientar a los familiares para el manejo de la persona con discapacidad para el tratamiento de terapias.
- ✚ Propagar la red de apoyo social vinculada a cada colaborador y su familiar con discapacidad.
- ✚ Fomentar el auto valoración y autoestima en los familiares y personas con discapacidad.
- ✚ Identificar posibles cuidadores primarios.
- ✚ Derivar a salud mental ante antecedentes psicológicos o sospecha de riesgo en los servidores/as.
- ✚ Brindar apoyo a familiares cuidadores para que no se vean afectados otras responsabilidades.
- ✚ Brindar espacio a los servidores con un miembro en su familia con discapacidad para que expongan dudas y temores ante los posibles efectos secundarios.

6.8 Lineamiento de la Jornada de Capacitación

Orientación: Colaborador/a del Ministerio de Desarrollo Social con historial de un familiar con discapacidad atendido en la Sección de Bienestar al Servidor Público, según Evaluación Social requiere Orientación Familiar.

- ✚ Comunicación: Enviar circular a los diferentes Direcciones y Departamentos y Oficinas y Regionales interesados en participar que tengan un familiar con discapacidad.
- ✚ Divulgación: Se realiza divulgación vía intranet, pagina web de la Institución y se pega afiches en los relojes de marcación.
- ✚ Inscripción: Se recibe en la Oficina de del Servidor Público y Relaciones Laborales, la documentación de los/as servidores Públicos/as que van asistir al Programa de las diferentes Direcciones y Departamentos y Oficinas y Regionales.

Se procede a llenar un listado de servidores con un mínimo de 25 personas y un máximo de 35 colaboradores/as.

6.9 Personal Encargado del Programa

Licda. Mitzela E. Cruz S. Trabajadora Social con especialidad en Intervención con Familias (Bienestar al Servidor Público) encargada de la coordinación del Programa de Red de Apoyo y Acompañamiento Familiar a servidores/as con un miembro de su familia con discapacidad.

Servicios de Profesionales de Especialista en materia de discapacidad entre ellos:

- ✚ La defensoría del Pueblo.

- ✚ La Autoridad de Protección al Consumidor y Defensa de la Competencia. (ACODECO) con su oficina de Discapacidad.
- ✚ Secretaria Nacional de Discapacidad (CONADIS).
- ✚ Ministerio de Trabajo con la oficina de Equiparación de Oportunidades.
- ✚ Ministerio de vivienda (Préstamos para vivienda para los familiares de la personas con discapacidad).

6.9.1 Inicio de la jornada de capacitación

El colaborador deberá asistir a (2) dos capacitaciones por semana, los días (martes y jueves) hasta completar (16) dieciséis sesiones señaladas, seria en total (8) semanas en un horario de 9:00 am a 12m.

Lugar de la jornada de capacitación.

Auditorio de la Institución, Plaza Edison (Tumba Muerto)

6.9.2 Preparación y ejecución de talleres de capacitación

Fase inicial

- ✚ Bienvenida y presentación de participantes
- ✚ Agenda / aspectos organizativos
- ✚ Expectativas
- ✚ Objetivos

Fase central

- ✚ Presentación de los contenidos

Receso

- ✚ Dinámica
- ✚ Trabajar la temática con los y las participantes en grupos.
- ✚ Realizar la plenaria.

Fase final

- ✚ Plan de acción
- ✚ Conclusión
- ✚ Evaluación

Al final de la capacitación el colaborador/a recibirá un certificado de participación por su asistencia.

6.9.3 Cronograma de actividades

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA PROPUESTA DE UNA RED DE APOYO																															
MARZO DE 2018																															
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S
Convocatoria											x	x	x	x	x																
Recopilación de Información																			x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	
Captación de los participantes																			x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	
ABRIL																															
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	
	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	
Acto de Inauguración			x																												
Inicio del jornada de capacitación			x		x				x		x					x		x						x		x					
Atención individual por T. S.		x						x							x									x							
MAYO																															
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
	M	M	J	V	S	D	D	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J
Jornada de capacitación	x		x					x		x					x		x						x		x						
Clausura del Programa																									x						

6.9.4 PRESUPUESTO

RUBRO	CANTIDAD	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Material de Oficina			
Papel hojas A- 4			20.00
CD	4	1.50	6.00
Transcripción	1	25.00	25.00
Impresión	300	0.05	15.00
Fotocopias	2000	0.03	60.00
Encuadernación	5	10.00	50.00
Fólderes	40	0.15	6.00
Lápices	50	0.10	5.00
Banner	1	25.00	25.00
Subtotal			212.00
LOGÍSTICA			
Transporte			30.00
Comunicación, Teléfono, escaneo,internet)			30.00
Refrigerios			380.00
Subtotal			440.00
TOTAL			652.00

6.9.5 Evaluación y Seguimiento

1. Evaluación final: Al finalizar las 8 semanas de capacitación el Trabajador Social podrá realizar nuevamente la medición al colaborador/a, evaluará la valoración iniciales y finales, e inmediatamente lo retroalimenta en su proceso. En caso necesario, se realiza también un seguimiento individualizado servidor/a y persona con discapacidad.

2. El seguimiento Es la fase siguiente: El colaborado/a entra en un Programa Personalizado durante ocho semanas que le permite aprender los cuidados, atención y beneficiosde manera que (incluye una guía de orientación, asesoramiento, cuidados y acompañamiento), con monitoreo semanal de parte de Trabajo Social.

En esta fase de seguimiento, el colaborador/a también recibe semanalmente el boletín electrónico de consejos de salud.

ENCUESTA DE EVALUACIÓN

RED DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR

La presente encuesta, tiene como objetivo evaluar el conocimiento práctico de los y las servidores/as con un miembro en su familia con discapacidad.

Nombre del/a colaborador/a _____

1. ¿Qué opinión tiene usted después de 8 sesiones de capacitación y que valoración representa para usted?

2. ¿Cree usted que la jornada de capacitación ha tenido un impacto familiar?

3. ¿Cómo principal responsable de la persona con discapacidad en su familia cree usted que esta capacitación le ha sido de beneficio?

Si

No Explique _____

4. ¿Considera usted que maneja mejor la información sobre sus derechos de las leyes de discapacidad en Panamá?

5. ¿Identifica usted el rol de cada uno de los miembros en su familia relacionado con el acompañamiento familiar?

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

La cuestión central que se planteó al inicio de este trabajo pretendía conocer los factores sociales ante el reto de un miembro de su familia con discapacidad, dado el análisis y discusión de los resultados, evidentemente, se demostró la existencia de efectos tanto positivos y negativos. Es así que se ha logrado en cierta manera conseguir los objetivos planteados sobre el impacto que se produce al convivir con una persona con discapacidad, aunque parte de una pequeña muestra, en la mayoría se observa ambos impactos, conociendo diferentes puntos de vista y vivencias.

La desigualdad de las personas de este grupo de estudio ha evidenciado, y nos muestran grandes falencias a nivel de derechos fundamentales, Políticos Sociales, programas de seguridad social, educación y capacitación, como también en los ámbitos referidos a la familia, sobre todo en las oportunidades.

La exclusión social son dos categorías de análisis aparentemente muy relacionadas, en las cuales están inmersas las personas con discapacidad; por otro lado aquellos sectores que por múltiples impedimentos, ya sea de índole social, político y económico, no pueden satisfacer sus necesidades básicas de esta población.

Las nuevas políticas públicas en materia de discapacidad han de promoverse y adoptarse en Panamá, una cuestión de Derechos Humanos de la persona con discapacidad, como un ciudadano con plenitud de derechos, con todos los efectos inherentes.

El Sistema Familiar enfrenta etapa que van reproduciendo normalmente las denominadas “Crisis Evolutivas” familia de un miembro con discapacidad, sea congénita o adquirida. Podemos mencionar el impacto familiar, los sentimientos que invaden a estas familias ante la noticia de la discapacidad de uno de su miembro de la familia, donde se refleja la negación, impotencia, frustración, vergüenza ante la sociedad y sus padres sienten gran culpa.

De esta investigación se plantea una Propuesta de una Red de Apoyo y acompañamiento Familiar donde se complementa la Atención Social que se brinda a las personas con discapacidad en las diferentes etapas de su vida. Como Modelos de Intervención en Crisis, que es un método que va dirigido a apoyar a familias o grupos que pueden afrontar un suceso traumático de modo que la probabilidad sea negativa entre ellos (daños físicos y psicológicos, estigmas emocionales).

Otra de las características fortalecedora son las actitudes de los miembros de la familia con un miembro con discapacidad es alentarse, reconocerse, estimular lo que cada uno está haciendo, dejando de lado la queja, la recriminación y el abandono de los miembros más quebrados, esta es una de las características más vivenciadas por las familias entrevistadas, quienes en todo momento pusieron énfasis en el apoyo recibido por sus propias.

La posibilidad de la Familia de contar con Redes de Apoyo como Modelo de Intervención Familiar, permite encontrar ayuda y contención lo que implica que la familia no se sienta mal mostrándose frente a los demás como y no estar dominados por la desconfianza, el temor, el rechazo la burla o la lástima, cuando estas redes sociales se reducen suele quedar la familia en estado de vulnerabilidad.

Sin duda dentro del grupo Familiar de las personas entrevistadas en los Instrumentos de Recolección de datos se observa que la principal cuidadora es la esposa o madre, ya que muchas veces deja el empleo para dedicarse al cuidado y atención de la persona con discapacidad. Los roles familiares relacionados con el diagnóstico de la persona con discapacidad en el grupo familiar siempre se va haber cambios en su funcionamiento, en particular del esposo o conyugue que realiza actividades en el hogar.

RECOMENDACIONES

Recomendaciones

- Documentate acerca de la discapacidad de tu hijo o familiar. Mientras más conocimientos tengas acerca de las discapacidades, podrás brindar más ayuda a tu familiar. Puedes comenzar dirigiéndote al Centro Educativo o Centro de Salud y conversar con relación a su familiar, además de indagar en la web y consultando con profesionales, para tener ideas claras y conocer mejor el tema.
- La familia deber dar el primer paso para que sus familiares con discapacidad obtengan ese lugar que merecen dentro de una sociedad inclusiva.
- La difusión pública de los derechos de las personas con discapacidad debe hacerse en forma específica ya que sólo se habla de incluir y no se dan los detalles de lo que esto involucra todavía. se ve la inclusión y la inserción laboral como dos cosas aisladas.
- La Senadis como ente rector de la discapacidad debe desarrollar campañas de difusión de los derechos de las personas con discapacidad y la disminución de los prejuicios hacia ellos.
- Fiscalizar el cumplimiento de las Normas de protección de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad especialmente la Ley 42 que establece la Equiparación de Oportunidades que muchas veces son desconocidas por la sociedad.
- Es preciso rediseñar nuevas estrategias y enfoques de intervención para la personas con discapacidad en atención a los nuevos entornos y circunstancias centrando las grandes bondades en la educación y el empleo tejiendo una sólida Red Social bajo los principios de no Discriminación y

acción positiva articulando mecanismos adecuados asumiendo la deficiencia y la discapacidad como derecho a la diferencia y respeto a la diversidad.

- Diseñar y ejecutar Programa de Red de Apoyo como Modelo de Intervención Familias con un miembro de su familia con discapacidad, desde las Instituciones hasta las Comunidades y estimular el proceso de creación, desarrollo y fortalecimiento de apoyo emocional, talleres, jornadas de encuentros de familias, mesas redondas, charlas, seminarios y acompañamientos a través de diversos mecanismos idóneos y regulados por los sistemas del estado y de sus organizaciones representativas.
- Realizar actividades que integren a todos los hijos: De este modo se les demostrará que todos son substanciales y que más que una familia pueden funcionar como equipo, reforzando así las relaciones afectivas.
- Dedicando tiempo a ambos por igual: Para que de esta manera no se produzcan sentimientos negativos y todos los se sientan importantes, y se eviten dificultades en la relación con sus hermanos.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFIA

LIBROS

- Algononade Tejada, Dra. Hildaaura. 2003. Trabajo Social y Técnicas de Intervención. Editorial Portobelo, Librería El Campus. Pequeño Formato. Trabajo Social. Panamá, 217 págs.
- Algononade Tejada, Dra. Hildaaura. 2010, manual auto instructivo.
- Ander-egg, Ezequiel: Diccionario de Trabajo Social. Argentina, Editorial LUMEN, 1995.
- Ángela Guere Díaz) concepto de Familia
- Araneda Pangluzzi, Gloria. 2006. Cultura y Características del Cuidador Principal y su Relación con la persona.
- Artola Amanda y Ramón Piezzi “La familia en la sociedad pluralista”, cap III, Carlos Eroles, “Flia un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto”. Editorial Espacio. El autor toma en cuenta las funciones materna, paterna y filiar y al respecto hace una distinción sobre las mismas y señala que tanto la función materna como paterna pueden ser desarrolladas por cualquier miembro de la familia.
- Artola de Piezzi, Amanda y otros, 2000, La familia en la sociedad pluralista. Espacio Editorial Buenos Aires, Argentina, 84, 87,181, 183, 203, 204 pág.
- Astorga, Luis F.; 2004 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: esperanza e instrumento para construir un mundo mas accesible e inclusivo.

- ÁvilaBaray, H. L. (2006). Introducción a la metodología de la investigación.
- Boullon Cesar Patricio 2002. Un espacio para el Desarrollo. Las meradas viviendas de América Latina y el Caribe. Banco Interamericano de Desarrollo de Estados Unidos de América 3.5.6.29.240m págs.
- CaballeroAragón, Nora. 2005. Procesos Familiares. Perspectiva de Trabajo Social. Revista Colombiana de Trabajo Social. Volumen 9. Colombia.
- Campos Flores, Nivia. 2000, Desarrollo Humanos y Promoción de la Familia Editorial Portobelo Colección Pequeño Formato N° 132 Sociología – Trabajo Social. 1,4 págs.
- Campos Flores, Nivia. 2011. La familia Base de la Convivencia Humana. Estudio Analítico y Actual de la Situación Familiar en Panamá.
- Cantis, Jorge “El Discapacitado y su familia: Aportes teórico clínicos”. Rev. Actualidad Psicológica N° 199. Bs. As.
- Casado, Demetrio- La dependencia Funcional y sus demandas- Dialogando con Demetrio Casado. Pág. 88 a 96- 1er Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad. 8-9-10 de Octubre de 2.005
Casado, Demetrio – Panorámica de la Discapacidad- Colección INTRESS. Barcelona, Febrero de (1991).
- Córdoba M., Paul: La discapacidad desde el análisis de la exclusión social, Universidad de Panamá 2008
- Chadi Mónica, 2000, Redes Sociales en el Trabajo Social, Espacio Editorial, Buenos Aires, Argentina-30-32-45-57 págs.

- De Jong Eloísa y Otros “la familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. cap 2 y 3.
- De Smith Gallardo, Zonia 2006.
- Die Trill, María y Lope Imedio, Eulalia. 2000. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Editorial Ades. Aula de Estudios Sanitarios, SL. Madrid, España, 85,86. 404 págs.
- Escartín Cáparros, María José, et al. “Introducción al Trabajo Social II”. Editorial Agua Clara. España, 1(997. Pp. 174-175.
- Eroles Carlos “familia un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto”. Editorial espacio.
- Eroles, Carlos Ponencia “La Discapacidad, una cuestión de Derechos Humanos” en las II Jornadas Nacionales de Universidad y Discapacidad, Neuquén 18,19y 20 (2003).
- Eroles C y Ferreres C, “la discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial Espacio.
- García Ruiz Alix Solangel, Fernández Moreno Aleida. La inclusión para las personas con discapacidad, entre la igualdad y la diferencia Rev. Ciencia Salud.(1999).
- ” (Gliddens y Johnson, p. 461, citado en Fantova, 2002, p. 7).

- González, S. E. (2012). Impacto Familiar de la Discapacidad. Tesis de Licenciatura. FES IZTACALA.
- Haley, Jay “Terapia no convencional, el ciclo vital de las familias” Editorial amorrrortu.
- Hernández Ruiz, Doris Vielka, Las personas con discapacidad: Inclusión, atención y Equiparación de oportunidades, (2005).Ministerio de Salud,.
- Hernández Sampieri, Roberto y Otros. 2003. Metodología de la Investigación. 3ª. Ed. México. McGraw-Hill/Interamericana Editores, S.A. De C.V. 140,270 págs.
- Jiménez Lara(2007) Autonomía de Modelo de Auto Personal
- Jongde, Eloisa y Otros, “La familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio.
- Kliksberg, Bernardo. 2000. La Situación Social de América Latina y sus Impactos Sobre la Familia y la Educación: Interrogantes y Búsquedas. Buenos Aires. Argentina. 14,15 págs.
- Kubler Ross Elizabeth. Reacciones Emocionales de los Padres con un hijo con discapacidad. Psicología y Psicopedagogía. Revista Virtual. La autora tiene en cuenta los sentimientos que provoca el conocimiento de la discapacidad en un miembro de la familia, rescata como los más significantes, la negación, la agresión, la negociación, depresión, y aceptación, la manifestación de dichos sentimientos contribuye a la conformación del “complejo emocional”

- León, R., Menes, M.M., Puértolas, N., Trevijano, I. Y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 17, 002, 195-212.
- Núñez Blanca, “Familia y Discapacidad”, de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año (2008).
- Oliver, Mike: ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: *Discapacidad y sociedad*. La Coruña: Fundación Paideia, (1998).
- Paluchini Cecilia M, *Manual de Derecho de Familia*.
- Pantano, Liliana “La Discapacidad como problema social”- Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas. Eudeba. 08 (1987) Buenos Aires.
- Pantano, Liliana “Reflexiones sobre Investigación Social en materia de Discapacidad” Conferencia Inaugural en las VIII Jornadas de RUEDES.
- Parra Dussán, Carlos A: *Derechos Humanos, Niñez y Discapacidad*. Revisión de las normativas internacionales, nacionales y municipales, (2007).
- Quinn, Gerard: Grupo de Trabajo nombrado por Naciones Unidas para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Quintero Velásquez, Ángela María, “Trabajo Social y procesos familiares”. Editorial Lumen. La autora menciona sobre las crisis que atraviesa la familia

definiendo a la misma desde una visión sistémica. Buenos Aires Argentina. 97 págs.

- Quinteros Velázquez Ángela. “trabajo social y procesos familiares. Editorial Lumen.(1997).
- Reid, William y Ramos, Blanca 2002, Intervención “Centrada en la teoría ” Un modelo de práctica de Trabajo Social. Autores Localizar Revista de Trabajo Social ISSN 0712-7210 N° 168 Argentina. Buenos Aires.
- Rodríguez María Isabel Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad (1997).
- Schkolnik, Susana. América Latina: “La medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas”. Comisión Económica para América Latina y el Caribe, CEPAL. Serie de Seminarios y Conferencias No.59.
- Vázquez Armando Posconcilio, crisis de estructuras Volumen 34 en la colección 'Nuevos Folletos' (1972).
- Villar Álvarez Luis Sentimientos de la Familia ante un Hijo con Discapacidades (2009)

Artículos, boletines, revistas y/o publicaciones, fuentes documentales

- Agencia de cooperación internacional de Japón Derechos humanos de las personas con discapacidad en panamá. Costa Rica: Senadis, (2006).

- Boletín Informativo (SENADIS) de la Secretaría Nacional de Discapacidad, producido por la Oficina de Relaciones Públicas y Comunicación, volumen 3 año (2009).
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud 2001.
- Constitución Política de la República de Panamá.1972 Artículo N°35
20 pág.
- Contraloría General de la República. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Estadísticas Vitales. Volumen II- Nacimientos Vivos, Defunciones Fetales, (2011).
- Cuevas, C. A. (2004). La construcción psicológica y social de la maternidad. Tesis de Licenciatura, UNAM, FES Iztacala. (revista).
- Encuesta Nacional de Discapacidad (PENDIS) Panamá,(2006).
- Guía de estudio y Aprendizaje, Intervención Profesional y Familia Panamá. 7-9,11.48, 49,54 págs.
- Giberti, E. Derechos y Derechos Humanos- Ficha de Cátedra.
- Informes Informe de una consulta mixta de expertos OMS/FAOOMS, serie de informes técnicos 916. Informe Nacional de Desarrollo Humano, Panamá (2002).
- Ley 42 de 1999, por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Gaceta Oficial, 1999-08-31, 23876, págs.4-22 ley, Asamblea Nacional, Panamá {consulte (2005) 01-13}.

- Insero (Instituto Nacional de Servicios Sociales) “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”- Colección Rehabilitación (1980, 1983, 1986, 1994) 2da Edición – Madrid.
- Los Fundamentos Filosóficos de los Derechos Humanos. Barcelona: Serbal-Unesco, 1985.
- Ministerio de Desarrollo Social. Serial: Desarrollo Humano 11. “Las personas con discapacidad y las políticas sociales”. Editora Novo Art, S.A. Pág. 8. República de Panamá. Abril (2009).
- Ministerio de la Presidencia. Secretaría Nacional para la integración social de las personas con discapacidad estudio sobre la prevalencia y caracterización de la discapacidad en la República de Panamá. Informe final. Panamá: Senadis, (2006).
- Modelo Biopsicosocial.(2010). Psicología Médica. Universidad Nacional
- Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad Naciones Unidas (1994).
- Organización de las Naciones Unidas Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).
- Organización de las Naciones Unidas Declaración de los Derechos de los Humanos
- Organización de las Naciones Unidas Declaración del Año Internacional de Discapacidad Plena Participación e Igualdad (1981).
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) Informe Nacional de Desarrollo Humano Panamá (2010).

- Revista Psicológica científica .com.Cambios en la dinámica familiar con hijos com. Discapacidad.
- Revista Katzman Patricia (2005).
- Revista (López Aguilar, Jesús, (2010).
- Revista FESTA, Araya, 2005. Citado en (2007).
- Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en Panamá (2006).
- Secretaria Nacional de Discapacidad (SENADIS) Informe Final Primera.
- SENADIS, Política de discapacidad de la república de Panamá, abril (2009).Bachmann, M. L. “Discapacidad, atrapamiento subjetivo y social” en las IIJornadas Nacionales de Universidad y Discapacidad. Neuquén 18, 19 y 20 de Septiembre de (2003).
- Secretaria Nacional de Discapacidad Organización Panamericana de laSalud Ministerio de Salud (SENADIS-OPS-MINSA) La Discapacidad enPanamá Situación Actual y Perspectiva Panamá (2005).

Referencias Electrónicas:

- Astorga Gatjens, Luis Fernando: Personas con Discapacidad, perspectiva histórica, Costa Rica, (2004). www.codehuca.or.cr/main.htm
- Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Públ [Internet]. (2008).Sep [citado 29 Oct 2012]; 34(3): [aprox. 8 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086.

- QUINN, GERARD: Grupo de Trabajo nombrado por Naciones Unidas para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad www.disabilityworld.org.
- MuñozMasinl, Claudia: Evolución histórica de la Discapacidad, concepto de Discapacidad y nuevo Enfoque cif, Universidad de Chile, (2004= www.cfg.uchile).
- Parra Dussan, Carlos: Enfoque de Derechos Humanos en la política pública de discapacidad, 2006 Webmaster: Grupo Internet.
- Seelman, Catherine: Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración, Universidad de Pittsburgh, 2006 Kds31@pitt.edu,
- Ticac, Helga: Trabajo Social y Discapacidad, Universidad Nacional del Comahue, (2000)helgaticac@hotmail.com.
- Reseña histórica de la discapacidad. página de Internet [www. Discapacidad.gov.ar](http://www.Discapacidad.gov.ar).

ANEXOS

CUESTIONARIO

Estudio para una propuesta de un modelo de intervención para el fortalecimiento familiar de una red de apoyo ante el reto de un miembro en su familia con discapacidad.

A. Características socio demográficas de las personas con discapacidad y sus miembros

B. Características de las personas con discapacidad

1. ¿Edad de las personas con discapacidad?

- 01__05
- 06__11
- 12__17
- 18__23
- 24__29
- 30__35
- 36__41
- 42__47
- 48__53
- 54__59
- 59__64 o más

Otros _____

2 ¿Estado Civil?

- _____ Casado
- _____ Divorciado
- _____ Separado
- _____ Soltero
- _____ Viudo
- _____ Unido

3 ¿Nivel Educativo?

- Primaria Incompleta _____
- Primaria Completa _____
- Secundaria Incompleta _____
- Secundaria Completa _____
- Universidad Incompleta _____
- Universidad completa _____

3 ¿Tipo de .Religión?

- Católica
- Judía
- Islam
- Protestante
- Budista
- Ortodoxa
- Mormón
- Hinduismo
- Ninguna
- Evangélica
- Otras

5. ¿Ocupación? _____

6. ¿Cobertura de Seguridad Social?

- Sí Especifique_____
- No

7. Cuantos hijos tiene?

- Uno__
- Dos__
- Tres__
- O más_____

8. ¿Si trabaja cual es su trabajo?

- Gobierno
- Empresa Privada
- Independiente
- No aplica

9. ¿Status Laboral de la persona con discapacidad?

- Permanente
- Contrato
- No aplica, trabaja independiente
- No aplica, no trabaja

10. ¿Si trabaja, cual es el salario mensual?

- Menos de 100
- 101 a 300
- 301 a 500
- 501 a 700
- 701 a 900
- Más de 900 _____ especifique

11. ¿Ya sea que trabaje o no cuál es su fuente de ingreso?

- Empleo
- Viudez
- Pensionado
- Sobreviviente
- Pensión alimenticia
- Apoyo de algún programa
- Ayuda de familiares con quien convive
- Apoyo de familiares fuera del grupo primario

B. Características de los miembros del grupo familiar

12. ¿Incluir de la familia que viven con la persona con discapacidad?

Relación con Sujeto	Edad	Sexo	Est. C.	Ocupación	Escolaridad	Salario	Seguridad Social	Aporte al hogar

13. ¿Existe en el grupo familiar algún otro miembro de la familia con discapacidad?

- si Especifique discapacidad y parentesco _____
- no

CARACTERÍSTICAS DE LAS VIVIENDAS

14. ¿Tipo de vivienda en que reside?

- Casa _____
- Cuarto _____
- Apartamento _____
- Otro tipo de vivienda _____

15. ¿Tenencia de la Vivienda?

Alquilada _____

Cedida _____

Propia _____

16. ¿Fondos para la utilización de la vivienda?

_____ Propios

_____ Préstamo

_____ Apoyo _____ Especifique

_____ No aplica

17. ¿Distribución del espacio físico?

_____ sala

_____ cocina

_____ Servicios

_____ Habitaciones _____ Número

18. ¿Facilidades con que cuenta con los servicios?

Servicios	si	no
Energía Eléctrica		
Agua Potable		
Teléfono		
Servicio sanitario		

19. ¿Señale el material predominante de su vivienda?

Bloques _____

Madera _____

Zinc _____

Quincha _____

Otros _____

Cemento _____

Madera _____

Baldosa _____

Tierra _____

Otros _____

20. ¿Condiciones de la vivienda según su opinión (sustente la respuesta)?

Condiciones	si	no
Buena		
Regular		
Malas condiciones		

II. Dinámica socio familiar de la vivienda

21. ¿Tipo de familia?

- _____ Familia Uniparental
- _____ Familia nuclear
- _____ familia Monoparental
- _____ familia reconstruida
- _____ familia extensa
- _____ familia homosexual

22. ¿Describe las relaciones familiares dentro del grupo familiar?

- _____ Buena _____
- _____ Regular _____
- _____ Malas _____

23. ¿Identifique en grupo familiar cual es la persona que pueda ser la principal cuidadora de la persona con discapacidad?.

- si _____ quien seria parentesco _____
- no _____ quien seria parentesco _____

24. ¿Clasifique la comunicación dentro grupo familiar?

- _____ Buena _____
- _____ Regular _____
- _____ Mala _____

25 Tipo de Discapacidad

Discapacidad	Marque con un gancho
Física	
Visual	
Auditiva	
Visceral	
Mental	

26 ¿Origen de la Discapacidad?

Congénita ___ Adquirida ___ Enfermedad ___
Accidente de Tránsito ___ Otros ___

III PERCIBIR LAS NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y EL APOYO FAMILIAR CON QUE CUENTA.

27 ¿Señale el tiempo aproximado de conocer y tratar el diagnóstico?

___ meses.
___ 1 a 2 años
___ 3 a 4 años
___ 5 años o más

28. ¿Señale que tratamientos ha recibido la persona con discapacidad?

___ Atención médica
___ Rehabilitación
___ Cirugía

29 ¿Impacto de la persona con discapacidad en la familia?

En los primeros momentos ante la noticia de padres y madres con un hijo/a con discapacidad, se produce un shock o choque emocional, caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que, a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas(marque las que considere necesario)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Miedo | <input type="checkbox"/> Estrés |
| <input type="checkbox"/> Rechazo | <input type="checkbox"/> Tranquilidad |
| <input type="checkbox"/> Negación | <input type="checkbox"/> Valor /valentía |
| <input type="checkbox"/> Crisis emocional | <input type="checkbox"/> Aceptación |
| <input type="checkbox"/> Sentimientos dolorosos | <input type="checkbox"/> Bienestar |
| <input type="checkbox"/> Ansiedad | <input type="checkbox"/> Superación |
| <input type="checkbox"/> Aislamiento social | <input type="checkbox"/> Integración |
| <input type="checkbox"/> Dificultades económicas | <input type="checkbox"/> Socialización |
| <input type="checkbox"/> Culpa | <input type="checkbox"/> Otros |

30. Conoce usted las leyes que protegen a las personas con discapacidad a través de programas nacionales e internacionales

_____ Si
_____ No
¿Cuáles _____

31 ¿Con quien comparte la información con relación al diagnóstico de discapacidad del miembro de la familia?

_____ Familiares
_____ Amistades
_____ Compañeros de trabajo
_____ Otros especifique _____

32 ¿Considera usted que es importante el apoyo familiar en esta situación?

_____ Sí ¿Por qué _____
_____ No ¿Por qué _____

33. ¿Cómo calificaría usted el apoyo de su familia desde que se diagnóstica la discapacidad?

Suficiente _____
 Insuficiente _____
 Ninguna _____

34. ¿Identifica usted los cambios de roles en el grupo familiar relacionado a la persona con discapacidad?

Sí
 No
¿Cuáles _____

35. ¿Identifica usted los problemas sociales existentes en el grupo familiar ante el reto de la discapacidad con uno de sus miembros?.

Sí especifique _____
 Económico
 Salud
 Comunicación
 Educación
 Vivienda
 Transporte
 Empleo
 Comunicación
 Relaciones Familiares

36. ¿Considera usted que estos problemas existentes se han incrementado posterior al diagnóstico?

Sí _____ no _____
Cual ó Cuales de los mencionados _____

37. ¿Además del apoyo de su familia que otra fuente de apoyo tiene?

Grupo de oración
 Amistades
 Grupos de autoayuda
 otros

38 ¿En qué aspectos considera usted que se debe apoyar u orientar a su grupo familiar para que le brinde el soporte o ayuda que usted requiere?

- Aspecto económico
- Aspecto relacionado a su vivienda
- Aspecto relacionado al diagnóstico y sus implicaciones
- Aspecto relacionado al transporte
- Aspecto relacionado al cuidado de la persona con Discapacidad
- Aspecto relacionado a la orientación y divulgación de sus Derechos.
- Aspecto relacionado a la corresponsabilidad integral
- Aspecto relacionados al manejo de situaciones estresantes

39. ¿Defina cuál es su opinión con relación al miembro de su familia con discapacidad?

40. ¿Cómo se ve usted en un futuro con un familiar con discapacidad?

FIRMA DEL ENCUESTADOR _____

FECHA _____