

**UNIVERSIDAD DE PANAMA**  
**VICERRECTORIA DE INVESTIGACION Y POSTGRADO**  
**FACULTAD DE ADMINISTEACIÓN PÚBLICA**  
**MAESTRIA DE POLITICAS, PROMOCION E INTERVENCION**  
**FAMILIAR**

**RELACIONES DE GÉNERO PERCIBIDAS Y OBSERVADAS**  
**EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON**  
**DISCAPACIDAD, ATENDIDAS EN EL DEPARTAMENTO DE**  
**TRABAJO SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO**  
**ABAJO EN LOS AÑOS 2009 Y 2010.**

**POR**

**ROSA MARICELA HAMILTON BROWN**

**2012**

20433

*Obregón*

11 JUN 2013

ST

Este trabajo de graduación fue asesorado por:

---

Profesora Luz Aleyda Terán

Este Trabajo de Graduación fue aprobado por:

1. \_\_\_\_\_ Asesora
2. \_\_\_\_\_ Jurado
3. \_\_\_\_\_ Jurado

## DEDICATORIA

A los hombres y mujeres de diversas edades que en las últimas dos décadas han participado en la aceptación personal, familiar y social de mi discapacidad visual *“como una condición más de la vida”*, en el desarrollo de la resiliencia y el crecimiento personal, académico y profesional; superando los estereotipos, desigualdades y discriminaciones.

Especialmente a mis padres Gladys y Jorge, quienes a través de su amor, esfuerzos y apoyo siempre me han incentivado a luchar por lograr mis sueños, venciendo los obstáculos internos y externos.

A mi hermana Gladys, sobrinos Jorge, Joshua, Maryssa y Giony, por su forma particular de enseñarme que que todos los seres humanos somos poseedores de múltiples recursos para mejorar día a día.

Por último a mis compañeros/as de estudio, de trabajo y docentes por su ayuda incondicional, preocupación y conocimientos.

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios Todopoderoso por darme la vida, inteligencia, habilidades, fortalezas y una familia que me han permitido tener los conocimientos para lograr un desarrollo humano integral y contribuir como Trabajadora Social al funcionamiento social saludable de la diversidad de grupos familiares.

Un eterno reconocimiento a las personas con discapacidad y parientes convivientes participantes en la investigación, por compartir sus experiencias, necesidades, sentimientos e intereses con la finalidad de ayudar a otras familias y enriquecer el desempeño de mi profesión..

Igualmente a las autoridades del Centro de Salud de Río Abajo, del Departamento de Trabajo Social de la Región Metropolitana del Ministerio de Salud por las facilidades brindadas para la realización del estudio.

## ÍNDICE GENERAL

<b>RESUMEN .....</b>	<b>11</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>13</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>15</b>

### **CAPITULO PRIMERO: LAS RELACIONES DE GÉNERO COMO NUEVA PERSPECTIVA DE ANÁLISIS DEL ACONTECER HUMANO EN SALUD. .... 25**

1. LA SALUD Y SUS INTERACCIONES.....	26
2. LA SALUD COMO DERECHO HUMANO.....	30
3. SALUD FAMILIAR.....	37
3.1 GENERALIDADES.....	37
3.2 CONSIDERACIONES SOBRE LA SALUD FAMILIAR SOSTENIBLE Y LA REALIDAD NACIONAL.....	40
3.3 PRINCIPALES RETOS PARA EL LOGRO DE LA SALUD FAMILIAR.....	42
3.4 LA RESILENCIA.....	43
4. LAS RELACIONES DE GÉNERO COMO NUEVA CONCEPCIÓN TEÓRICA DE ANÁLISIS SOCIAL .....	50
4.1. DEFINICIÓN DE LOS TÉRMINOS.....	50
4.1.1 <i>Sexo y Género</i> .....	50
4.1.2 <i>Relaciones de género</i> .....	52
4.2 NATURALEZA DE LA TEORÍA DE GÉNERO.....	53
4.3 APORTES DE LA TEORÍA DE GÉNERO.. ..	64
4.4 BREVES REFLEXIONES SOBRE EL VÍNCULO GENERO Y SOCIALIZACIÓN.....	71
5. GÉNERO Y SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL .	76

### **CAPITULO SEGUNDO: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SU INFLUENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL,**

89

1. GENERALIDADES DE LA DISCAPACIDAD.....	90
1.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA CONCEPTUAL .....	90
1.2 APRECIACIONES SOBRE DISCAPACIDAD Y DISCRIMINACIÓN .....	93

1.3 CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD .....	99
1.3.1 Causas genéticas (cromosomas).....	100
1.3.2 Causas genéticas (genes).....	100
1.3.3 Causas genéticas (ADN) ... ..	101
1.3.4 Causas genéticas (herencia multifactorial).....	101
1.3.5 Causas durante el embarazo .....	101
1.3.6 Causas durante el parto .....	102
1.3.7 Causas en el recién nacido .....	102
1.3.8 Otras causas sanitarias y sociales .....	103
<b>2 DISPOSICIONES LEGALES SOBRE DISCAPACIDAD ....</b>	<b>105</b>
<b>3 IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINÁMICA FAMILIAR.....</b>	<b>111</b>
3.1 DINÁMICA FAMILIAR .....	111
3.1.1 La familia como sistema .....	111
3.1.2 Ciclo vital.....	114
3.1.3 Roles familiares y género.....	117
3.1.4 Funcionamiento social familiar .....	120
3.2 LA DISCAPACIDAD COMO CRISIS FAMILIAR.....	124
3.3 ALTERACIONES EN LAS RELACIONES FAMILIARES ..	130
3.3.1 Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal .....	130
3.3.2 Situaciones de conflicto en el vínculo padre/madre-hijo/a con discapacidad .....	133
3.3.3 Situaciones de conflictos en el vínculo fraterno.....	136
3.3.4 Conflictos con abuelos y abuelas .....	138
3.4 EFECTOS EN EL PRESUPUESTO FAMILIAR .....	140
<b>4. IMPACTO DE LA ATENCIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD EN LA VIDA DEL/LA CUIDADOR/A.....</b>	<b>143</b>
<b>5 INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL DEL NIVEL LOCAL DE SALUD EN MATERIA DE DISCAPACIDAD .....</b>	<b>147</b>
5.1 NATURALEZA DEL TRABAJO SOCIAL EN EL NIVEL LOCAL DE SALUD .....	147
5.2 TRABAJO SOCIAL DEL NIVEL LOCAL DE SALUD ANTE LA DISCAPACIDAD .....	152
5.3 UTILIZACIÓN DE LA MEDIACIÓN COMO MÉTODO DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS FAMILIARES ASOCIADOS A LA DISCAPACIDAD .....	156
 <b>CAPÍTULO TERCERO: ASPECTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>160</b>
<b>1 TEMA DELIMITADO .....</b>	<b>161</b>

2	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	161
3	JUSTIFICACIÓN .....	168
4	OBJETIVOS .....	172
4.1.	GENERALES .....	172
4.2.	ESPECÍFICOS .....	172
5	HIPOTESIS DE TRABAJO .....	173
6	COBERTURA DE LA INVESTIGACIÓN.....	175
6.1	VARIABLES E INDICADORES.....	175
6.2	ESTRUCTURA DE ORGANIZACIÓN METODOLÓGICA DE LA INVESTIGACIÓN.....	178
7.	METODOLOGÍA .....	180
7.1	TIPO DE DISEÑO... .....	180
7.2	POBLACIÓN DE ESTUDIO:.....	182
7.3	RECOLECCIÓN DE DATOS.....	183
7.4	VALIDACIÓN.....	186
7.5	CODIFICACIÓN: ... .....	186
7.6	TABULACIÓN.....	187
7.7	PRESENTACIÓN DE LOS DATOS:.....	187
8	PRESUPUESTOS POR RUBROS: .....	189
9	MARCO INSTITUCIONAL DE LA INVESTIGACIÓN .....	190
	<b>CAPÍTULO CUARTO: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....</b>	<b>193</b>
1	<b>CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS.....</b>	<b>194</b>
1.1	SEXO Y EDAD .....	195
1.2	NIVEL EDUCATIVO. ....	198
1.2.1	<i>Nivel educativo según sexo.....</i>	<i>199</i>
1.2.2	<i>Nivel educativo aprobado.....</i>	<i>200</i>
1.2.3	<i>Tipo de educación recibida .....</i>	<i>202</i>
1.3	OCUPACIÓN.....	204
1.4	ESTADO CIVIL.....	206
2	<b>ASPECTOS DE LA DISCAPACIDAD .....</b>	<b>209</b>
2.1	TIPO DE DISCAPACIDAD SEGÚN ORIGEN .....	209

2.2	TIPO SEGÚN ALTERACIÓN FUNCIONAL.....	213
2.3	MANEJO INTEGRAL DE LA DISCAPACIDAD .....	216
2.4	PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBRE DESEMPEÑO ACTUAL DE ACTIVIDADES.....	218
<b>3</b>	<b>PERFIL DE LA DINÁMICA FAMILIAR DE LAS 12 PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS.....</b>	<b>221</b>
3.1	CASO DE NIÑA DE OCHO AÑOS CON RETARDO MENTAL .....	222
3.2	CASO DE MUJER DE 21 AÑOS CON RETARDO MENTAL... ..	224
3.3	CASO DE VARÓN DE 27AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.....	225
3.4	CASO DE HOMBRE DE 32 AÑOS CON PARÁLISIS CORPORAL.....	228
3.5	CASO DE MUJER DE 32 AÑOS CON BAJA VISIÓN .....	230
3.6	CASO DE MUJER DE 32 AÑOS CON PARÁLISIS CORPORAL.....	230
3.7	CASO DE HOMBRE DE 34 AÑOS DE EDAD CON RETARDO MENTAL.....	232
3.8	CASO DE MUJER DE 38 AÑOS CON HIPOACUSIA BILATERAL SEVERA.....	234
3.9	CASO DE MUJER SORDOMUDA DE 38 AÑOS DE EDAD.....	235
3.10	CASO DE MUJER INVIDENTE DE 43 AÑOS DE EDAD .....	237
3.11	CASO DE HOMBRE DE 61 AÑOS DE EDAD CON HIPOACUSIA BILATERAL .....	238
3.12	CASO DE MUJER DE 74 AÑOS CON PARÁLISIS CORPORAL SEVERA .....	240
<b>4</b>	<b>PERCEPCIONES DE LA DINÁMICA FAMILIAR SEGÚN OPINIONES DE CONVIVIENTES ENTREVISTADOS/AS .....</b>	<b>243</b>
4.1	CARACTERÍSTICAS GENERALES DE CONVIVIENTES ENTREVISTADOS/AS.....	243
4.1.1	<i>Sexo y edad .....</i>	243
4.1.2	<i>Escolaridad.....</i>	245
4.1.3	<i>Estado civil. ....</i>	247
4.1.4	<i>Ocupación .....</i>	249
4.1.5	<i>Parentesco con las personas con discapacidad estudiadas. ....</i>	252
4.2	IMPACTO FAMILIAR DE LA DISCAPACIDAD.....	256
4.2.1	<i>Cambios en los roles familiares.....</i>	256
4.2.2	<i>Crisis familiar.....</i>	264
4.2.3	<i>Conductas y sentimientos asumidos por familiares convivientes de personas con discapacidad .....</i>	268
4.2.4	<i>Necesidades e intereses de familiares convivientes de personas con discapacidad .....</i>	273
4.3	RELACIONES FAMILIARES Y GÉNERO.....	280
4.3.1	<i>Toma de decisiones y distribución de tareas.....</i>	280
4.3.2	<i>Sistemas familiares .....</i>	284
4.3.3	<i>Subsistema conyugal.....</i>	286
4.3.4	<i>Subsistema filial .....</i>	289

4.3.5	<i>Subsistema fraternal</i> .....	294
4.3.6	<i>Relaciones con otros/as parientes</i> .....	297
4.4	RECURSOS FAMILIARES.....	299
4.2.1	<i>Recursos espirituales</i> .....	301
4.3.2	<i>Recursos emocionales</i> .....	302
4.3.3	<i>Recursos sociales</i> .....	302
4.3.4	<i>Recursos económicos</i> .....	303
5	PERCEPCIÓN DE EQUIDAD DE GÉNERO ENTRE FAMILIARES EN EL MANEJO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	304
6	PERCEPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN FAMILIAR DE TRABAJO SOCIAL 313	
6.1	MOVILIZACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS ....	317
6.2	GESTIÓN DE RECURSOS TÉCNICOS .....	318
6.3	APOYO EMOCIONAL.....	319
6.4	INTERVENCIÓN FAMILIAR.....	319
	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>323</b>
	<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>345</b>
	<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>361</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>367</b>
	Acta de consentimiento informado...._para personas entrevistadas en la tesis de grado..... ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.	
	Aspectos a revisar en las historias clínicas de pacientes con discapacidad atendidos/as en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo.....	369
	Guia de entrevistas a profundidad de pacientes con discapacidad atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010, sobre "Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar" .....	370
	Guia de entrevistas a profundidad de familiares de personas con discapacidad sobre "Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010" .....	372

## ÍNDICE DE CUADROS

1. Personas con discapacidad estudiadas, según sexo y edad. Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo. Año 2011 ..... 196
2. Escolaridad de las personas con discapacidad estudiadas, por sexo, según último nivel educativo aprobado. Año 2011..... 200
3. Escolaridad de las personas con discapacidad estudiadas, según tipo de educación recibida. Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo. Año 2011..... 202
4. Ocupación de las personas con discapacidad, según sexo. Año 2011 ..... 204
5. Causas de la discapacidad de las personas atendidas, según origen. Año 2011..... 210
6. Sexo del/la familiar conviviente entrevistado/a, por grupo de edad. Año 2011..... 243
7. Escolaridad de familiares convivientes entrevistados/as por sexo. Año 2011 ..... 246
8. Ocupación de parientes convivientes de personas con discapacidad, según sexo. Año 2011 .. . . . . . 249

## ÍNDICE DE TABLAS

<u>1.</u> Periodización de los estudios de género .....	55
<u>2.</u> Etapas y tareas del ciclo vital de la familia .....	115
<u>3.</u> Roles femeninos .....	119
<u>4.</u> Medición del funcionamiento social familiar.....	122
<u>5.</u> Roles familiares antes y después de la discapacidad de su pariente, según opiniones de mujeres entrevistadas. Año 2011 .....	257
<u>6.</u> Opiniones de roles ejecutados por hombres antes y después de la discapacidad de su pariente. Año 2011.....	261
<u>7.</u> Percepciones de afectación familiar por discapacidad, según opiniones de familiares. Año 2011 .....	265
<u>8.</u> Manejo de ingresos familiares según opiniones de convivientes por sexo. Año 2011 .....	265
<u>9.</u> Conductas y sentimientos asumidos por parientes hombres, después de la discapacidad, según expresiones por fase de duelo. Año 2011.....	269
<u>10.</u> Conductas y sentimientos de parientes mujeres, luego de la discapacidad, según expresiones por fase de duelo. Año 2011.....	270
<u>11.</u> Necesidades sentidas por los familiares de personas con discapacidad estudiadas, según opiniones de hombres y mujeres entrevistados. Año 2011 .....	274

<u>12.</u> Intereses expresados por parientes convivientes, por la discapacidad, según sexo. Año 2011.....	276
<u>13.</u> Opiniones del modo de toma de decisiones, según hombres y mujeres parientes de personas con discapacidad. Año 2011 .....	281
<u>14.</u> Opiniones de distribución de tareas, según hombres y mujeres parientes de personas con discapacidad. Año 2011 .....	283
<u>15.</u> Opiniones de relaciones conyugales antes y después de la discapacidad del/la paciente. Año 2011 .....	288
<u>16.</u> Opiniones de relaciones filiales antes y después de la discapacidad del/la paciente. Año 2011.....	291
<u>17.</u> Opiniones de relaciones fraternales antes y después de la discapacidad del/la paciente. Año 2011 .....	295
<u>18.</u> Recursos familiares utilizados en el manejo de la discapacidad, según opiniones de parientes. Año 2011 .....	300
<u>19.</u> Percepción de desigualdad de género en conductas de hombres y mujeres en el manejo de la discapacidad, según opiniones de familiares por sexo. Año 2011 .....	305
<u>20.</u> Motivos de inequidad de género en manejo de la discapacidad, según opiniones de parientes. Año 2011 . ... ..	310
<u>21.</u> Tareas de Trabajo Social en el mejoramiento del funcionamiento familiar, según opiniones de personas con discapacidad y parientes por sexo. Año 2011.....	315

## ÍNDICE DE GRÁFICAS

<u>1.</u> Interacción biopsicosocial .....	28
<u>2.</u> Nivel educativo de las personas con discapacidad estudiadas, por sexo Trabajo Social del centro de salud derío abajo. Año 2011 .....	199
<u>3.</u> Estado civil de las personas con discapacidad estudiadas, según sexo. Año 2011. ... ..	207
<u>4.</u> Distribución porcentual del tipo de alteración funcional de las personas estudiadas. Año 2011 .....	214
<u>5.</u> Tipo de discapacidad según sexo de las personas atendidas. Año 2011...	215
<u>6.</u> Estado civil de familiares convivientes de personas con discapacidad entrevistados por sexo. Año 2011 .....	248
<u>7.</u> Parentesco de entrevistados/as con las personas con discapacidad estudiadas, por sexo. Año 2011 .....	253
<u>8.</u> Piramide de necesidades de Maslow .....	273
<u>9.</u> Percepciones de relaciones familiares, antes y después de la discapacidad, según pacientes y parientes. Año 2011.. ..	284
<u>10.</u> Percepciones de relaciones conyugales antes y después de la discapacidad del/la paciente. Año 2011 .....	287
<u>11.</u> Percepciones de relaciones filiales antes y después de la discapacidad del/la paciente. Año 2011 .....	290

**12. Percepciones de relaciones fraternales antes y despues de la discapacidad del/la paciente. Año 2011 ..... 294**

**13. Percepciones de relaciones con otros parientes antes y despues de la discapacidad del/la paciente. Año 2011 .... 298**

## RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud estima que el 10% de la población mundial, aproximadamente 650 millones de personas presenta algún tipo de discapacidad, originada por motivos congénitos o adquiridos, debido a condiciones hereditarias, problemas nutricionales, accidentes, enfermedades crónicas, hechos violentos y uso de drogas.

La discapacidad produce transformaciones sociales, económicas y psicológicas a los seres humanos vinculados. Es el origen de una crisis familiar que altera los proyectos de vida de la persona con discapacidad y sus más allegados/as; además en razón del género asigna modos de conducta y roles diferenciados a hombres y mujeres.

Las reacciones sociales que experimentan estas familias son diversas, incluyendo los prejuicios, lástima, rechazo, asistencialismo basados en las creencias culturales y experiencias. Ocasionan sentimientos de inseguridad, temor, aislamiento, frustración y un comportamiento social discriminatorio

La familia no sólo es el grupo primario de interacción humana, sino también el escenario de aprendizaje, de establecimiento de la personalidad, de conflictos y superación de la crisis y por tanto del desarrollo de la resiliencia o capacidad de enfrentar positivamente los problemas asociados a la discapacidad. A esta labor de fortalecimiento del sistema familiar con equidad de género debe dirigirse la

**Intervención Familiar de Trabajo Social, superando la habitual movilización de recursos médicos, educativos y asistencia institucional.**

**Consideramos que el desarrollo de la investigación “Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010”, constituye una temática de suma importancia por su actualidad, relevancia en la atención familiar por nuestra profesión y la necesidad de ampliar el análisis, con perspectiva de género, de las consecuencias familiares de la discapacidad. Ello como medio para cambiar el abordaje de la discapacidad, pasando del contexto de tragedia, pérdida, lástima o rechazo al plano de la “normalización” como otra condición más de la vida diaria.**

## **SUMMARY**

World Health Organization estimates that 10% of the world's population, approximately 650 million people have some form of disability caused by congenital or acquired reasons due to hereditary conditions, nutritional problems, accidents, chronic, violent and drug use.

Disability produce social, economic and psychological linked to humans. It is the source of a family crisis that alters the life projects of the disabled person and his closest / as, also by gender and modes of behavior assigned different roles to men and women.

Social reactions experienced by these families are diverse, including prejudice, shame, rejection, welfarism based on cultural beliefs and experiences. Cause feelings of insecurity, fear, isolation, frustration and discriminatory social behavior

The family is not only the primary group of human interaction, but also the stage of learning, establishment of personality conflicts and overcoming the crisis and therefore the development of resilience or ability to cope positively associated problems disabilities. In this work of strengthening the family system with gender equality should be addressed Family Intervention Social Work, overcoming the usual medical resource mobilization, educational and institutional care

We believe that the development of research "Gender Relations perceived and observed family dynamics of persons with disabilities served by the Department of Social Work of the Health Center of Rio Abajo in 2009," is a subject of great importance for its currency, relevance in family care for our profession and the need to expand the analysis, gender, family consequence of disability. This as a means

to change the approach to disability, from the context of tragedy, loss, shame or rejection to the plane of the "normalization" as another condition of daily life.

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación ***“Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010”***, realizada como trabajo de graduación de la Maestría Políticas, Promoción e Intervención Familiar, es nuestra contribución al conocimiento científico y holístico del impacto de la discapacidad en el escenario familiar, así como al mejoramiento de la calidad de la intervención de Trabajo Social.

Además, su abordaje desde la perspectiva de género constituye un valioso aporte al reconocimiento con fundamentación teórica-empírica de:

- La construcción social de normas, valores, costumbres, roles y expresión de sentimientos, asignados de generación a generación en forma diferentes a hombres y mujeres desde la infancia en los diversos agentes socializadores.
- Las personas asumen según las características de su género masculino o femenino, conductas, actitudes, necesidades e intereses distintos ante las mismas situaciones.
- Identificación de las restricciones emocionales masculinas y recargas laborales intra y extradomésticos.

Desde sus orígenes, la humanidad es vulnerable de sufrir las secuelas de los fenómenos individuales, sociales, políticos, económicos, ambientales, culturales y sanitarios que les rodean, influyendo sensitivamente en su desarrollo.

Uno de esos fenómenos, es la discapacidad derivada de las alteraciones o deficiencias del estado de salud física, sensorial y mental, resultantes de problemas congénitos, enfermedades, accidentes y hechos violentos. Situación que ubica a la población que la padece en estado de exclusión social, desventajas e inferioridad por las limitaciones para acceder a: servicios de educación, salud, recreación y empleo; satisfacción de necesidades, ejercicio de derechos sexuales, reproductivos y ciudadanía, desarrollo de proyectos de vida, conformación de familias propias y superación personal. Escenario donde las mujeres suelen ser más vulneradas, estigmatizadas, aisladas y limitadas en su quehacer personal, familiar y social.

Históricamente el significado social de la discapacidad ha evolucionado de considerarla un castigo divino, una carga familiar, motivo de vergüenza, burla y aislamiento, dando paso a un proceso de aceptación, reorganización, inclusión, defensa de derechos humanos y potenciación de las otras capacidades que posean las personas.

Sin embargo, dichos cambios requieren ser fortalecidos con los avances sociales, conductuales y legales capaces de derrumbar por un lado las

barreras propias de las disminuciones corporales, visuales, auditivas, del habla, intelectuales y mentales; además de las barreras sociales de la pseudoaceptación y discriminaciones de género.

Las mujeres y hombres con discapacidad de todas las edades, se desenvuelven entre necesidades individuales de desarrollo profesional, la sobreprotección familiar, la asistencia para el cuidado personal, las expectativas sociales y los estereotipos de género de incapacidad y superdependencia; aspectos que influyen en su empoderamiento, autonomía e integración.

Generalmente, las investigaciones sobre la discapacidad, hacen énfasis en las causas, tipos, manejo, situaciones sanitarias y socioeconómicas de las personas afectadas; reconociendo a las familias como sostén de la rehabilitación. El presente estudio va mucho más allá, tomando como objeto de análisis la dinámica familiar de pacientes con discapacidad atendidos/as en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, teniendo como bases los aportes de la Teoría General de Sistemas y Teoría de Género en la evaluación y tratamiento de tan importante grupo de interacción humana.

Nuestro propósito en la realización del estudio, es analizar en otra dimensión el papel de las familias de las personas con discapacidad en la formación de las capacidades personales de superación ante la adversidad, reconociendo los distintos sentimientos, relaciones, necesidades, problemas, preocupaciones, deberes, roles, deseos, derechos, experiencias positivas y negativas que

atraviesan, previa y posteriormente a la convivencia con parientes afectados por algún tipo de discapacidad.

La clara descripción de los aspectos antes mencionados, junto a la adquisición de conocimientos sobre el uso de recursos de contención, apoyo económico, afectivo y las transformaciones producidas al interior de las familias, como mecanismo para afrontar la crisis de desestabilización o desorganización que les produce el diagnóstico de discapacidad, propiciarán el logro de tal propósito. Además éstas transformaciones pueden causar un crecimiento grupal o la ruptura familiar.

La aparición de la discapacidad es vivida por cualquier tipo de familia como un hecho negativo, no deseado, traumático y modificador de los planes futuros. Se trata de pérdidas físicas, sensoriales, mentales e intelectuales, que ocasionan de forma abrupta disolución de las expectativas sociales basadas en el género, edad, condición socioeconómica y educativa. La alegría, esperanza y unidad familiar se transforma por la crisis desestabilizante en dolor, lástima, frustración, recriminación, culpabilidad, negación de la realidad y ansiedad.

La superación de la crisis obliga a las familias a reconvertir. las formas de actuación , reglas de funcionamiento y responsabilidad de la familia para afrontar esa nueva contingencia; organizarse para resolver el conjunto de necesidades y demandas no esperadas para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos y todas sus integrantes, lo cual debe ser en igualdad de trato, derechos y oportunidades entre los sexos.

Por ello los sistemas familiares de las personas con discapacidad deben ser atendidas integralmente en el sector salud, proporcionándole asesoramiento, asistencia, espacio, calidez y equidad de género. Dando repuestas concretas a dudas acerca de la naturaleza, consecuencias y tratamiento médico, social, educativo y familiar de la discapacidad.

Dicha fundamentación fue importante para el desarrollo de la investigación cualitativa mediante entrevistas a profundidad de pacientes y familiares convivientes, de ambos sexos en su mayoría en la etapa adulta de sus vidas

De acuerdo a la reglamentación para la elaboración de los trabajos de graduación, establecidos por la Vicerrectoría de Investigación y Postgrado de la Universidad de Panamá, exhaustiva revisión bibliográfica sobre la problemática de análisis, la base teórica que la sustenta y los hallazgos, hemos dividido éste trabajo en los siguientes apartados:

El primer capítulo denominado **Las relaciones de género como nueva perspectiva de análisis en el acontecer humano en salud**, expondremos las consideraciones sobre la integralidad de la salud (componentes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales), su naturaleza como derecho humano, la transformación del sistema sanitario hacia el modelo de salud familiar, la urgente necesidad de fomentar el desarrollo de la resiliencia familiar como medio para enfrentar con efectividad las vicisitudes diarias de cada integrante de la familia.

Se explican las diferencias entre sexo y género; la trayectoria histórica de la construcción de la Teoría de Género, que ha llevado a través de la socialización

a la asignación, internalización y denuncia de comportamientos, división del trabajo y oportunidades diferentes entre hombres y mujeres que se traducen en limitaciones para el pleno desarrollo humano. Estas perspectivas se conjugan para realizar el análisis del impacto del género en los servicios de salud.

El segundo capítulo titulado **Personas con discapacidad, su influencia en la dinámica familiar e intervención del Trabajo Social**, hace un recorrido por la evolución conceptual de la discapacidad, señalando sus múltiples causas, tipología, duración y tratamiento legal. Desarrolla los aspectos de la familia como sistema, su dinámica, recursos, roles de género e impacto de la discapacidad en el funcionamiento de los subsistemas conyugales, filiales y fraternales. En éste sentido se describe la crisis familiar de desorganización, su proceso de afrontamiento a través de las fases del duelo, afectaciones emocionales, físicas, comunicativas, económicas y sociales a nivel personal y grupal, donde las personas que ejecutan roles de cuidado (principalmente mujeres), sufren en silencio, agotamiento, aislamiento, resignación con escasa demostración de molestias y demanda de ayuda al interior del hogar.

Como Trabajadora Social comprometida al logro del bienestar familiar, abordamos, también en el segundo capítulo, nuestras funciones en la prevención y atención de la discapacidad en el nivel local de salud, con miras a promover las capacidades profesionales e institucionales de intervención y los avances en las tareas de orientación, mediación y rehabilitación.

Los dos capítulos recopilan las perspectivas teóricas de salud, género, discapacidad, familia y Trabajo Social; sustentando los estrechos vínculos existentes entre éstos cinco componentes de la interacción y desarrollo humano, sus fortalezas y debilidades, que se transforman en diversas experiencias de hombres y mujeres convivientes en sociedades inequitativas. El rico caudal de información detallado, nos ofreció las herramientas necesarias para la incursión profunda de la realidad de familias de personas con discapacidad, la elaboración del trabajo de campo, su presentación y análisis.

El tercer capítulo se referirá a los **Aspectos Metodológicos**, que guiaron la investigación cualitativa, desde el planteamiento amplio del problema, con bases teóricas, históricas, estadísticas, psicosociales de la discapacidad, género y realidad familiar; su justificación, determinación de objetivos, supuestos, cobertura y proceso sistémico de actividades, que contempla uso de recursos humanos, financieros y técnicos.

Además se establecen los criterios de inclusión de la población en el estudio, así como las pautas para el manejo confidencial, recolección, codificación y presentación de los datos. Exponemos las generalidades de la instalación de salud, donde se llevo a cabo la investigación.

Y en el cuarto capítulo se reportarán los **Análisis de los resultados**, obtenidos en la revisión de las historias clínicas de pacientes con discapacidad atendidos por Trabajo Social en el Centro de Salud de Río Abajo en los años

2009 y 2010, la aplicación de las guías de entrevistas a profundidad de ellos/as, sus familiares convivientes y la relación con la teoría consultada.

Logramos la participación voluntaria de doce personas con discapacidad (ocho féminas y cuatro varones), de los cuales once estaban en la adultez; sus treinta familiares convivientes (dieciocho mujeres y doce hombres), destacando en todas las familias la intervención de las personas cuidadoras.

La mayor limitación encontrada en el estudio, fue la negativa a participar de varios cohabitantes, quienes se excusaron en la falta de tiempo, desinterés, imposibilidad de abordar a profundidad sus vivencias, sentimientos y deseos relacionados a la discapacidad de su ser querido/a. Tal conducta se dió mayoritariamente en hombres, reproduciendo el aprendizaje de limitarles la expresión de sentimientos para mantener su apariencia de seguridad, dominio de las situaciones, rol de prestigio como proveedor económico.

Las cuarenta y dos personas entrevistadas proporcionaron informaciones sobre sus datos generales, características de las estructuras y relaciones familiares, percepciones de sus roles, impacto de la discapacidad, superación de la crisis, existencia o no de la equidad de género e intervención del Trabajo Social.

Las conductas asumidas, sentimientos expresados, diversos recursos utilizados y percepciones de género de féminas y varones parientes, influyeron en niveles de empoderamiento, autonomía e integración de personas con

discapacidad; independientemente de sus edades, sexo, condiciones de salud, escolaridad, ocupación y estado civil. También en la reproducción de la socialización diferenciada en la convivencia familiar y proyectos de vida.

Finalmente se harán las conclusiones y recomendaciones resultantes del proceso investigativo, que revelarán las influencias de las relaciones desiguales de género en la dinámica de las personas con discapacidad, sus familiares y profesionales de Trabajo Social, como integrantes de una sociedad patriarcal que imponen límites al desarrollo integral de la humanidad en función del sexo con que nacieron. Elaboramos una propuesta de Intervención Familiar de Trabajo Social con bases en los Modelos Sistémicos, de Mediación y Feminista.

Las inequidades de género propician desigualdades de oportunidades en los contextos familiares, comunitarios y laborales, reflejados en los problemas de distribución y asignación de recursos, las desigualdades sociales de hombres y mujeres, dificultades en el cumplimiento de funciones familiares, económicas y sociales.

Aspiramos al disfrute dentro y fuera de las familias, de la equidad de género que permita al hombre y la mujer actuar en igualdad de condiciones, la justicia recíproca en sus vidas cotidianas, reconociendo sus diferencias, respetando la diversidad, promoviendo la igualdad social, ecuanimidad, convivencia pacífica y consensuada.

Urge la necesidad de ampliar la intervención familiar de Trabajo Social, con perspectiva de género, sobre el análisis de las consecuencias familiares de la discapacidad. Ello como medio para cambiar el abordaje de la discapacidad, pasando del contexto de tragedia, pérdida, lástima o rechazo al plano de la "normalización" como otra condición más de la vida diaria.

## **CAPITULO PRIMERO**

**LAS RELACIONES DE GÉNERO COMO  
NUEVA PERSPECTIVA DE ANÁLISIS DEL  
ACONTECER HUMANO EN SALUD.**

## **1. LA SALUD Y SUS INTERACCIONES**

El término SALUD abarca una serie de elementos fisiológicos, emocionales, sociales, culturales, ambientales, económicos, políticos, conductuales y espirituales estrechamente vinculados y determinantes del disfrute o no del nivel satisfactorio de calidad de vida de hombres y mujeres, reconociendo sus modalidades de comportamiento.

La Organización Mundial de la Salud mediante acta constitutiva aceptada y proclamada en Asamblea General del 10 de diciembre de 1948 establece que “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de infecciones o enfermedades”.

A ésta definición del máximo organismo rector de la salud le agrego la necesidad de incorporar el pleno estado de bienestar espiritual como otro componente de la salud, puesto que en los últimos años se ha reconocido su impacto en el desarrollo de la humanidad.

Cada área de la integralidad de la salud involucra factores facilitadores y obstaculizadores para su máximo logro que pueden encontrarse en las capacidades, habilidades, limitaciones, actuaciones y estilos de vida de las personas independientemente de su edad y sexo.

Algunos de éstos factores son: las características de las relaciones humanas, las condiciones habitacionales, ambientales, económicas, políticas y culturales donde se lleva a cabo la convivencia humana, la accesibilidad y calidad de los

servicios sanitarios y educativos, la seguridad social, el trabajo, la producción y distribución de las riquezas, el cumplimiento equitativo de los derechos y deberes existentes en cada sociedad. Deben ser considerados en igualdad de valor, para mantener el equilibrio y preservar el respeto a la dignidad e integridad de la vida.

Sobre los componentes de la salud concordamos con la autora Sara Velasco, quien en su obra *Relaciones de género y subjetividad* (2004) describe de forma sencilla y didáctica los mismos, denominándolos esferas, recalcando su magnitud, importancia e interacción.

- La esfera biológica de la salud se refiere a la anatomía, al estado externo e interno del cuerpo que pueden ser conocidos a simple vista o con la realización de exámenes médicos básicos o complejos. Lo real.
- La esfera psíquica de la salud comprende los afectos, los sentimientos, la representación individual y la representación psíquica del resto de la realidad exterior donde se construye la identidad de cada persona. Es lo simbólico.
- La esfera social de la salud contiene los vínculos y formas de relación. Como seres sociales interactuamos con otras personas, aprendiendo de ellos y ellas los valores, patrones de comunicación y de conducta, tradiciones y roles que desarrollamos cotidianamente.

*"Nos identificamos como personas de una etnia con aprendizaje social, para vivir en determinado grupo y desempeñar en él una función, nos identificamos como hijo o hija, como madre o padre, profesional, joven, viejo o vieja, múltiples identificaciones o papeles que se construyen en la relación social con los otros y las otras." (Velasco, 2004:39)*

Esta esfera imaginaria de la salud, donde a través del trato interactivo asumimos las imágenes que son cambiantes, dependiendo de la realidad, los escenarios en que nos desenvolvemos y las funciones ejecutadas.

**Gráfica 1. INTERACCIÓN BIOPSIICOSOCIAL**



Considero a todos los componentes de la salud integral (biológica, psicológica, social y espiritual) aspectos interdependientes en la medida que se construyen y retroalimentan unos a otros, incluso tienen un carácter sistémico

donde cualquier transformación o dificultad acontecida en alguna de las esferas o componentes mencionados, afecta positiva o negativamente en los otros.

Tales interacciones serán apreciadas ampliamente más adelante, cuando analicemos la construcción social del género masculino y femenino y en las modificaciones de las vidas y dinámicas familiares a consecuencia de la discapacidad. En ambos contextos se describirán como características físicas (como el sexo o la disminución de las capacidades físicas, sensoriales, intelectuales o mentales) son bases para la asignación de formas de sentir y comportarnos, de afectaciones emocionales, económicas, de cambios en los proyectos de vida y de otros.

## **2. LA SALUD COMO DERECHO HUMANO**

Durante muchas décadas, el contenido y ejercicio del derecho a la salud ha sido tema de debate en múltiples reuniones internacionales y locales, entre los diversos sectores estatales, organismos no gubernamentales y movimientos organizados de la sociedad; analizando la situación sanitaria de cada región del mundo, las necesidades, características, limitaciones y avances alcanzados en esa materia, así como concretando acuerdos para el trabajo conjunto para el mejoramiento de las condiciones de la gente.

Entre los documentos resultantes de éstos encuentros destinados a garantizar la protección sanitaria de la población destacan:

A nivel internacional, conocidas y ratificadas por Panamá

1. La Declaración Universal de Derechos Humanos aprobada en 1948 estableció en su artículo 25 que:

*“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia la salud y el bienestar en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos como pérdidas de medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y*

*asistencia especiales. Todos los niños nacidos dentro de matrimonios o fuera de matrimonios tienen derecho a igual protección social."*

2. El Acta Constitutiva de la Organización Mundial de Salud estipuló en 1948 que *"el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social"*. A lo cual le añadimos la importancia de la no discriminación por sexo y género.

3 El Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce en su artículo 12 el derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental, proponiendo el desarrollo de acciones preventivas y curativas de las enfermedades, provisión de servicios médicos, mejoramiento de la higiene del trabajo, y medio ambiente como elementos esenciales para el logro de la buena salud.

4. La Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer aborda las desigualdades de las féminas en el acceso a servicios de salud, promueve los derechos sexuales y reproductivos de ellas puntualizando en su libertad para decidir la cantidad de descendientes y el intervalo entre los nacimientos, el derecho a la información para la toma de decisiones y los medios para ejecutarlas.

5. La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo celebrada en El Cairo en 1994, hace alusión a los derechos reproductivos de las mujeres, define

la salud reproductiva como *“el estado general de bienestar físico, mental y social y no denota la ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos”*.(UNFPA,2001:5)

6. Nuevas iniciativas en pro del desarrollo social aprobada en Asamblea General de Naciones Unidas en el año 2000 conocida como la Convención de los Objetivos del Milenio, establece como sexto compromiso de los Estados participantes:

*“Promover y lograr los objetivos del acceso universal y equitativo a una educación de calidad, al nivel más alto de salud física y mental y el acceso de todas las personas a la atención primaria de la salud, procurando de modo especial rectificar las desigualdades relacionadas con la situación social sin hacer distinción de raza, origen nacional, género, edad o discapacidad respetando y promoviendo nuestras culturas comunes y particulares, procurando fortalecer la función de la cultura en el desarrollo, preservando las bases esenciales de un desarrollo centrado en la persona y contribuyendo al pleno desarrollo de los recursos humanos y al desarrollo social con el fin de erradicar la pobreza, promover un empleo pleno y productivo y fomentar la integración social”*.

En Panamá, también existen leyes, decretos ejecutivos, resoluciones ministeriales en materia de salud que buscan responder a los requisitos de las estrategias de desarrollo humano precisados en los acuerdos internacionales y en las necesidades de la población.

A continuación presentamos algunos artículos de la Constitución Política de la República de Panamá consignados en el Título III Derechos y Deberes Individuales y Sociales, Capítulo 6 Salud, Seguridad Social y Asistencia Social:

**Artículo 109**

*Es función esencial del Estado velar por la salud de la población de la República. El individuo, como parte de la comunidad, tiene derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud y la responsabilidad de conservarla, entendida ésta como el completo bienestar físico, mental y social.*

**Artículo 110**

*En materia de salud, corresponde primordialmente al Estado el desarrollo de las siguientes actividades, integrando las funciones de prevención, curación y rehabilitación:*

- 1. Desarrollar una política nacional de alimentación y nutrición que asegure un óptimo estado nutricional para toda la población, al promover la disponibilidad, el consumo y aprovechamiento biológico de los alimentos adecuados.*
- 2. Capacitar al individuo y a los grupos sociales, mediante acciones educativas, que difundan el conocimiento de los deberes y derechos individuales y colectivos en materia de salud personal y ambiental.*
- 3. Proteger la salud de la madre, del niño y del adolescente garantizando una atención integral durante el proceso de gestación, lactancia, crecimiento y desarrollo en la niñez y la adolescencia.*
- 4. Combatir las enfermedades transmisibles mediante el saneamiento ambiental, el desarrollo de la disponibilidad de agua potable y adoptar medidas de inmunización, profilaxis y tratamiento, proporcionadas colectiva e individualmente a toda la población.*
- 5. Crear, de acuerdo con las necesidades de cada región, establecimientos en los cuales se presten servicios de salud integral y suministren medicamentos a toda la población. Estos servicios de salud y medicamentos serán proporcionados gratuitamente a quienes carezcan de recursos económicos.*
- 6. Regular y vigilar el cumplimiento de las condiciones de salud y la seguridad que deban reunir los lugares de trabajo, estableciendo una política nacional de medicinas e higiene industrial y laboral.*

**Artículo 112**

*“Es deber del Estado establecer una política de población que responda a las necesidades del desarrollo social y económico del país.”*

Como se observa las disposiciones legales mencionadas vigentes en Panamá postulan los principios del amplio contenido del derecho a la salud, considerados en el documento Reformas del Sector Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos:

- No discriminación e igualdad de trato, derechos, libertades, obligaciones y oportunidades entre hombres y mujeres en el control de la salud.
- Vinculación con los derechos a la educación, el empleo de calidad, la alimentación, la vivienda, la participación social como determinantes de la salud.
- Disponibilidad de programas apropiados y oportunos para toda la población respetando la diversidad cultural y de género.
- Accesibilidad física, económica e informativa de los servicios, a medicamentos, al agua potable sin discriminación.
- Protección y asistencia, ningún ser humano debe ser sometido a exámenes y tratamientos médicos sin su aprobación, ni a torturas. Además, serán apoyados humanitariamente en caso de catástrofes con la donación de alimentos, agua, medicinas y atención médica, vestuario, asistencia a grupos de refugiados y desplazados
- Responsabilidades estatales en la planificación estratégica de acciones de salud pública y de cooperación interinstitucional e intersectorial para la conservación de la salud, convivencia en ambientes sanos y cumplimiento de los tratados y objetivos fijados.

Para el ejercicio del derecho humano a la salud es fundamental la conjugación del conocimiento y empoderamiento de los/as usuarios/as de los diversos servicios sanitarios, la sensibilidad social, humanización, respeto por la integridad y ética de las instituciones y capital humano de la salud.

Para determinar el cumplimiento del derecho a la salud Ríos, Apolayo, Chávez y Cáceres (2004), citado en el documento Reformas del Sector Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos consideraron importante estudiar las siguientes variables, cuyo contenido hemos sintetizado:

- a. *Nivel de salud alcanzado.* incluye los indicadores demográficos de salud reproductiva, los estilos de vida, las causas y tasas de mortalidad, enfermedades y discapacidades de la población residente en un área determinada; conociendo así el estado de vulnerabilidad, exclusión y discriminación de la misma.
- b. *Organización del Estado para atender sus obligaciones:* abarca las acciones desarrolladas en materia de acceso a los servicios de prevención, atención, recuperación de la salud, acompañamiento de las comunidades con problemas sanitarios, la orientación de los recursos humanos, sociales y económicos, y la ejecución de las políticas públicas relacionadas a la salud.
- c. *Existencia del entorno económico, social ambiental y político saludable:* son las políticas que garanticen las características de integralidad e interdependencia del derecho a la salud, mediante el fomento del capital

humano, la democracia y los modelos de desarrollo adecuados para la satisfacción de las necesidades de la gente.

Toda persona independientemente de sus orígenes, condiciones y preferencias debe disfrutar del máximo grado de salud biopsicosocial, espiritual y ambiental, por lo cual los Estados tienen la responsabilidad de desarrollar políticas públicas viables y eficaces para la promoción, atención y rehabilitación de la salud sin distinción alguna; permitiendo a la humanidad el acceso a servicios de salud de calidad y trato de calidez.

Las políticas sociales deben estar encaminadas a eliminar las desigualdades que limitan a los grupos humanos más vulnerables el ejercicio del derecho a disfrutar de la salud integral.

El acceso a la vivienda digna, al empleo estable con remuneración adecuada para satisfacer las necesidades básicas y con seguridad social, a la alimentación balanceada, a la educación de calidad, a las oportunidades de recreación sana para toda la familia, son sólo algunas de las metas que las instituciones estatales, organismos internacionales, organizaciones no gubernamentales, entidades privadas, grupos organizados y la comunidad en general deben procurar alcanzar.

### 3. SALUD FAMILIAR

#### 3.1 Generalidades

Como hemos mencionado, la salud es un estado universal, integral e interdependiente en la vida de la humanidad, objeto de atención por un sin número de instituciones que en el transcurso de los años han introducidos cambios en los modos de abordarla, para hacerle frente a los avances y exigencias de la realidad mundial.

La medicina ha variado *“El Paradigma Biomédico con su enfoque fundamentalmente curativo predominó hasta muy avanzado la mitad del siglo XX. Al avanzar la epidemiología de las enfermedades crónicas no transmisibles, le imprimió a la medicina un enfoque preventivo. Con los más recientes aportes de las ciencias de la salud, se propugna el enfoque de Promoción de la salud, como el que debe predominar” (Martínez: 2003,60).*

Refinándose a la necesidad de cambiar los tradicionales escenarios de las acciones de salud (los consultorios) por un mayor acercamiento a las comunidades o entornos reales de los individuos y las familias, conociendo el impacto del medio en la calidad de vida, bienestar biopsicosocial y espiritual, y así determinar los factores protectores y de riesgo de la salud.

Surge la concepción de Salud Familiar dándole al grupo primario de socialización un valor inmenso en la promoción y práctica de estilos de vida saludables, formación de personas productivas, prevención y atención de

enfermedades. Se fortalece el abordaje de la familia como sistema participante y afectado por el proceso de salud-enfermedad, donde todo lo ocurrido a alguno/a de sus integrantes afecta de una u otra forma al resto del grupo, que también es influenciado por las condiciones externas de tipo socioeconómico, político, cultural y ambiental.

*“El desarrollo integral de cualquier persona necesita de diversos estímulos y factores que le permitan crecer y desarrollarse, ser productivos y establecer lazos de convivencia social adecuados, en pocas palabras lograr un máximo deseado de bienestar y salud integral a pesar de las adversidades y problemas cotidianos” (Esmas, 2008:1).*

Este planteamiento reúne los principales elementos que sustentan la existencia de la salud familiar, al reafirmar que una de las funciones de la familia es formar personas capaces de enfrentar asertivamente los retos que se les presentan día a día, entre ellos los resultantes de la globalización, de las situaciones económicas, de las enfermedades, de las transformaciones familiares, de las innegables posiciones y condiciones desiguales entre hombres y mujeres

Ello es posible con el reconocimiento de diferencias conductuales y jerárquicas interpersonales designadas según el género por el proceso socializador, la adquisición de conocimientos sobre la naturaleza, características y necesidad de lucha para su cambio; de la promoción de capacidades, habilidades, destrezas que favorezcan la formación de personalidades sanas, empoderadas, con adecuada autoestima dentro y fuera del seno familiar

Lamentablemente la realidad de muchas familias panameñas dificulta lograr la meta de promover el valor de la integridad física, mental, social y espiritual de sus integrantes, especialmente de la población femenina de todas las edades, al reproducir constantemente las inequidades de género, limitarles sus oportunidades de crecimiento personal, condenándolas a permanecer en la sombra de la pobreza, violencia, sumisión y exclusión social.

Por todo lo anterior, considero Familias Saludables aquellas que:

- ✓ Se caracterizan por la demostración de afecto, valores
- ✓ Proporcionan a sus integrantes, sin distinción de sexo y género, espacios, posibilidades y condiciones necesarias para su desarrollo.
- ✓ Fomentan el autoconocimiento, autovaloración adecuada y la resiliencia.
- ✓ Disfrutan de la igualdad y equidad en las interrelaciones mediante el intercambio libre, respetuoso, claro y oportuno de ideas y sentimientos, es decir canales de comunicación asertiva.
- ✓ Privilegian la calidad de la convivencia.
- ✓ Ejercen plenamente los derechos humanos, defensa de la integridad de las personas y de la realización homogénea de las tareas asignadas y acciones que les atañen.
- ✓ Mantienen estilos de vida destinados a la conservación del buen estado de salud integral.

No puede ser ignorado que la salud de la población en general tiene sus bases en diversas áreas: la familia como forjadora de valores y patrones de conducta, el interés superior de la niñez, la adolescencia y las mujeres como grupos vulnerables, la identificación y atención de problemas, el impacto de situaciones políticas, culturales, económicas, sociales y ambientales y las influencias genéricas que determinan las características sanitarias diferenciadas de varones y mujeres.

### **3.2 Consideraciones sobre la salud familiar sostenible y la realidad nacional**

La existencia de la salud familiar sostenible involucra la interrelación entre aspectos físicos, mentales, sociales, económicos, culturales, políticos y ambientales.

La práctica de estilos de vida saludable, el cuidado integral continuo,, la familia como sujeto de desarrollo, la comunicación eficaz, el medio ambiente sano, la resolución pacífica de los conflictos, la libre expresión y respeto de las opiniones, sentimientos, necesidades e intereses de cada integrante de la familia, sin distinción de edad o género, la promoción de los derechos humanos, de la participación y de los valores morales y éticos son factores que interactúan en la formación de seres humanos productivos y saludables.

Sin embargo, el disfrute del máximo estado de salud familiar sostenible es una meta muy difícil de alcanzar para muchas familias panameñas que viven en condiciones de pobreza y exclusión social.

La convivencia en hogares donde el irrespeto a la dignidad humana, la insalubridad, las pocas o nulas oportunidades de participación, los limitados acceso a servicios de salud y educación de calidad y el empleo pleno son algunos de los hechos que lesionan la integridad física, mental, social y espiritual de los/as individuos/as y por ende su salud sostenible.

Además las familias se ven afectadas por la reducción del tiempo para la convivencia, debido a la inequitativa distribución de las tareas domésticas que asignan a las féminas las mayores responsabilidades, la inserción femenina al mercado laboral remunerado en condiciones de desigualdad y discriminación, deficiente servicio de transporte público, extensas y agotadoras jornadas de trabajo, largas distancias entre las viviendas y puestos de empleo, uso excesivo de avances tecnológicos(internet, videos juegos), migraciones y otras.

El cambio de cada una de éstas situaciones conflictivas demanda el abordaje con un enfoque multifactorial e interdisciplinario, donde las familias asuman su rol protagónico en el desarrollo social en conjunto con la empresa privada, la sociedad civil y el Estado. Al integrarla en este proceso se le brinda a la población las posibilidades de mejorar su calidad de vida con armonía y unidad familiar.

### **3.3 Principales retos para el logro de la salud familiar**

#### **a. Democratización real y completa de las relaciones familiares**

Con el reconocimiento de las diferencias individuales, derechos y necesidades de las personas, la distribución de las tareas en el hogar y el ejercicio responsable de los tradicionales roles familiares de manera equitativa, es posible cumplir a cabalidad la función de formar seres humanos con identidad, sensibilidad social, conciencia crítica y participativa. Al ejercer la democracia dentro de las familias existen las oportunidades ideales para la solidaridad y desarrollo humano igualitario.

#### **b. Calidad de la convivencia familiar**

Al reducirse los momentos para la convivencia familiar por los motivos antes enunciados, se requiere de las personas e instituciones el máximo esfuerzo para desarrollar encuentros interpersonales con calidad en el poco tiempo y espacios disponibles. Algunas estrategias que sugiero implementar para alcanzarla son: la transmisión desde la visión de género de valores, costumbres, experiencias, intercambios de opiniones sin discriminación, espacios recreativos accesibles, programas educativos en los medios de comunicación, supervisión de las actividades de la niñez y adolescencia por los padres, madres o tutores y fortalecimiento de redes sociales.

### c. Participación ciudadana

El proceso de autoconocimiento, autovaloración, análisis profundo de las condiciones de vida, identificación, denuncia y modificación de desigualdades de género permite a mujeres y hombres sentirse parte de la familia, la comunidad y la sociedad; impulsándolos/as a realizar acciones para su transformación positiva. No basta con poseer conocimientos e inscribirse en grupos sociopolíticos, es fundamental la activa actuación para lograr trascendentales innovaciones a favor del mejoramiento de sus vidas y de las próximas generaciones

### d. Mejor distribución de las riquezas

Nuestro país ésta en pleno crecimiento económico, pero sus beneficios solo son gozados por ciertos sectores, provocando el empobrecimiento de la mayoría y el aumento indiscriminado de los costos de bienes y servicios necesarios para una vida saludable. Es necesario implementar estrategias que prioricen la atención de los sectores más vulnerables, su capacitación y mejoras en la distribución de las ganancias del progreso.

## 3.4 La resiliencia

Es un término utilizado en las ciencias físicas como la metalurgia, para hacer referencia a *“la capacidad de los metales para resistirse a los choques*

*imprevistos sin quebrarse o a recobrar su forma original después de haber sido sometidos a altas presiones". (Bueno, 2007; 7)*

En el estudio de la conducta humana la resiliencia, hace alusión a un proceso de crecimiento, transformación y desarrollo del bienestar, donde la persona maneja los sucesos estresantes de la vida de forma adecuada con el uso de sus fortalezas internas y recursos externos, superándolos y haciéndose más fuertes emocionalmente.

*"Los individuos resilientes son aquellos que al estar insertos en situaciones de adversidad, es decir estar expuestos a un conglomerado de factores de riesgos, tienen la capacidad de utilizar los factores protectores para sobreponerse, crecer y desarrollarse adecuadamente hasta madurar como seres adultos competentes, pese a los pronósticos desfavorables". (Martínez, 2003; 61)*

Al respecto, Ruthen (1993) citado por Bueno (2007), enfatiza que resilientes:

*"son aquellas personas que, a pesar de enfrentarse a circunstancias desagradables o a ambientes de alto riesgos se desarrollan y se mantienen psicológicamente sanas y exitosas".*

Cabe señalar que los factores de riesgos son las condiciones y hechos que atentan contra la estabilidad física, mental y emocional de la gente y por ende dañan su salud. Los factores protectores son las circunstancias capaces de facilitar el desarrollo humano, con el apoyo externo y demostración de las cualidades personales.

La resiliencia es el resultado del equilibrio entre los factores de riesgos, los factores protectores y la personalidad, por lo cual es un proceso único, individualizado que involucra pensamientos, actitudes y conductas manifestados

de diversas maneras, independientemente del sexo, género, edad, status económico, político o social, cultura y religión.

Ésta capacidad de afrontar las dificultades no convierte a los hombres y mujeres en súper héroes o insensibles ante el sufrimiento; como seres humanos resilientes continúan sintiendo tristezas y dolor por sus condiciones conflictivas de vida, pero aprenden a manejarlas sobreponiéndose, a través de asumir una actitud positiva de percibir los problemas y necesidades como obstáculos que podemos superar con esfuerzo, dedicación y así obtienen el fortalecimiento emocional que impacta positivamente en su propia existencia , al igual que en la gente que los rodea. Lo primordial es promover el optimismo y la esperanza racional como patrón de vida.

Los autores citados en éste apartado señalan las siguientes características de los seres humanos con resiliencia, que se convierten en recursos para enfrentar las vicisitudes cotidianas de forma práctica y exitosa:

- Cuentan con una persona o personas significativas en su vida, de las cuales obtienen apoyo incondicional. No necesariamente mantienen un lazo amoroso
- Dan sentido y significado a sus vidas, trabajando en su crecimiento personal
- Tienen metas claras, buen carácter, autoestima elevada, valores, flexibilidad, capacidad de comprensión y análisis de situaciones, sentido del humor, control de las emociones e impulsos, manejo de conflictos,

autonomía, empatía, creatividad, pensamiento crítico, objetividad y capacidad de introyección.

Toda persona es capaz de desarrollar la resiliencia, no es necesario poseer la totalidad de las características expuestas, basta con tener algunas de ellas y que las mismas sean tan fuertes para funcionar como recurso de sosten emocional en un momento dado

Algunas técnicas para fomentar la resiliencia, según la Trabajadora social Georgina Bueno son:

- a Refuerce su crecimiento personal mediante la realización de actividades de promoción del autoconocimiento, autoestima y auto motivación, como lecturas de superación personal, práctica de la meditación, técnicas de relajación, valores de honestidad, generosidad, cooperación y perseverancia, buen humor, búsqueda del lado positivo de cada acontecimiento; fortalezca su espiritualidad.
- b. Fíjese límites claros y consistentes en el establecimiento de metas personales y profesionales, planificando los períodos, acciones y evaluación de las mismas, siempre procurando lograrlas; tome decisiones basadas en el análisis objetivo de la situación y no en las emociones, ignorancia o presiones; controle sus emociones, asuma las responsabilidades por la conducta asumida; desarrolle el respeto propio y hacia los demás; cumpla con puntualidad y efectividad su trabajo.

- c. Establezca y mantenga expectativas elevadas en la vida, con el fomento de las habilidades individuales, la actualización de conocimientos, el ejercicio entusiasta y oportuno del empleo, el desempeño de la participación social activa, cultivo de las relaciones interpersonales y de expresión del orgullo por las raíces y la profesión.
- d. Fortalezca sus vínculos con familiares, amistades, compañeros de clase y de trabajo, colegas, sobre todo con la(s) persona(s) con capacidad de influir positivamente en el plano personal y laboral y que puedan sostener el apoyo mutuo e incondicional. El intercambio de afecto y de ayuda constituye un factor trascendental en la formación de la resiliencia, al reafirmar la condición social del ser humano que busca en sus grupos de socialización el soporte para su trabajo de introyección, aprendizaje y resolución óptima de sus conflictos

El enfoque de resiliencia en la promoción de la salud familiar debe enfrentarse a aprendizajes inequitativos de sociedades androcéntricas como las aceptaciones de la cotidianidad, subordinación y sobrecarga femenina vinculadas a lo natural. Trascendiendo la simple adaptación por la comprensión y superación de las familias a los diversos cambios del ciclo vital y/o los vividos en un mundo afectado por las crisis socioeconómicas y políticas, por las discriminaciones de género dentro y fuera del hogar, por eventos inesperados

como pérdidas de las capacidades físicas o mentales, seres queridos, empleo y bienes.

Las personas resilientes perciben los problemas como fuentes de superación y no como limitantes u obstáculos del desarrollo humano, como tal los resuelven lo más efectivo posible utilizando las cualidades personales y redes de apoyo. Además son capaces de buscar oportunamente la ayuda especializada de ser necesario. Para ellos los vínculos de afectividad y comunicación asertiva son la base de su funcionamiento familiar y social.

De acuerdo a mi experiencia personal y profesional, en las familias de personas con discapacidad, la resiliencia constituye el recurso fundamental empleado por sus miembros/as en:

- ❖ La asimilación, aceptación y manejo de situaciones estresantes que les ocasionan sentimientos de dolor, tristeza, enojo;
- ❖ Promoción del fortalecimiento emocional,
- ❖ La reorganización de funciones en torno a las necesidades individuales y al cuidado del ser afectado con la disminución de sus capacidades,
- ❖ La participación activa en grupos donde se realizan intercambio de experiencias y se establecen relaciones de amistad y sostén,
- ❖ Apoyo institucional de atención de salud, educación, situación económica, asistencia técnica, acondicionamiento habitacional, laboral, espiritual y legal.

Los lazos afectivos posibilitan la reestructuración familiar para sobrellevar la carga emocional, funcional y cansancio producido por la adversidad.

Los/as Trabajadores/as Sociales en todo proceso de intervención familiar por el enfoque de ayuda, características personales, experiencias y preparación profesional tenemos la responsabilidad de favorecer la resiliencia, como una capacidad que permitirá el mejoramiento de la calidad de vida de la población; la adopción de conductas adecuadas de sobreponerse a la enfermedad, pobreza, sufrimientos y tristezas es factible de lograr.

## **4. LAS RELACIONES DE GÉNERO COMO NUEVA CONCEPCIÓN TEÓRICA DE ANÁLISIS SOCIAL**

### **4.1. Definición de los términos**

#### **4.1.1 Sexo y Género**

Adentrarse al estudio de las vivencias diarias de la humanidad en los diversos campos de interacción y en especial de nuestro tema de investigación, implica el conocimiento teórico que hizo posible:

- a. La transformación de los planteamientos sobre la naturaleza del modo de ser hombre y mujer, reconociendo que es un producto del aprendizaje cultural.
- b. Hacer visible en una sociedad patriarcal la subordinación femenina.
- c. La lucha de movimientos sociales y sobre todo de mujeres por la igualdad de derechos, deberes y oportunidades entre las personas.
- d. La colocación en el plano público de las situaciones discriminatorias, estereotipos, agresiones e inequidades sufridas por los grupos más vulnerables de la población (niñas, mujeres, indígenas, afrodescendientes, adultos/as mayores), mediante su amplia discusión y lucha para el trato digno y protección de la población femenina.

Por ello, definiremos en primera instancia los conceptos Sexo y Género, cuya plena comprensión y magnitud es fundamental para la introducción en las apreciaciones teóricas a ser expuestas en este apartado.

*“Sexo y Género son dos conceptos diferentes, la palabra sexo es un dato que habla de la anatomía de los seres humanos. Cuando un niño o una niña nace, el sexo es el primer dato que lo identifica; el género son todas las creencias, actitudes, valores, conductas y otros que la sociedad nos asigna por el hecho de ser hombres o mujeres.”(Miller 2010; 18)*

*“El género es una categoría que hace relación a las estructuras socioculturales y económicas. El sexo es una categoría biológica, es lo que somos desde el punto de vista físico, por consiguiente el sexo es natural; pero el género es construido”. (Miller 1998:106)*

Esta definición fundamenta la concepción teórica clara y precisa de las diferencias entre dos términos usados a veces indistintamente y que tienen connotaciones totalmente distintas.

Sexo hace referencia a las características naturales de hombres y mujeres, relativamente invariables; mientras el Género señala las características socialmente construidas en distintas culturas de lo masculino y lo femenino, es la red de rasgos personales que diferencian a los hombres de las mujeres.

La construcción social implica valoraciones que atribuyen mayor importancia y valía a las características y actividades asociadas con el varón. En las sociedades patriarcales históricamente el sistema sexo – género ha producido la discriminación y marginación de las mujeres en aspectos económicos, políticos, sociales y culturales.

#### 4.1.2 Relaciones de género

Son definidas por Angela María Quintero (2007.106) como:

*“La forma como la cultura define los derechos, las responsabilidades, las identidades de las mujeres con respecto a los hombres y viceversa. Implica el cuestionamiento en la asignación social de roles a las mujeres, por cuanto aun no alcanzan la democratización en el ámbito familiar y siguen cumpliendo funciones como ama de casa, madre y administradora del hogar, además de atender los compromisos generales por su vinculación al sector productivo y otros espacios socioculturales.”*

Para Clara Murguialday y Norma Vásquez (2005:15) las relaciones de género

*“Hacen referencia a la manera en que mujeres y hombres se relacionan generando posiciones de desigualdad, en las que lo femenino y la mayoría de las mujeres estarán en el polo subordinado; en tanto que lo masculino y la mayoría de los hombres conforman el polo dominante”.*

Analizar las relaciones y conductas entre hombres y mujeres, utilizando la perspectiva de género implica considerar sus aspectos socioculturales, interpretaciones y representaciones mentales.

Existe un consenso social sobre los ideales de conductas, actitudes, valores, oficios, escenarios de acción, posibilidades de libertades de expresión de sentimientos, opiniones y derechos permitidos, los papeles asignados a varones y mujeres según su sexo; sustentado por el sistema sociopolítico y económico imperante en cada sociedad. Así en los distintos períodos de la humanidad, las exigencias de la realidad han influido en la dinámica de las relaciones y división del trabajo.

Tradicionalmente nuestras sociedades han asumido el modelo androcentrista de superioridad física, intelectual y de poderío masculino. Mientras las mujeres son consideradas dependientes, débiles, sumisas, con las responsabilidades prioritarias de atención de sus familias, relegándolas a permanecer en sus hogares, limitando sus oportunidades de ejercer oficios desligados de ese espacio privado y de los roles de cuidadora.

Hombres y mujeres se enfrentan diariamente a las demandas sociales de mantenimiento de los ideales de género, así como a las exigencias personales asociadas a sus propias necesidades e intereses y de adaptación a las transformaciones de los papeles identificados como pertenecientes al género asignado. Dicha adaptación no significa el mantenimiento del status quo, ni asumir una actitud pasiva de asimilación, sino de percibir los cambios y desigualdades sociales como estímulos de modificación de la vida cotidiana, desarrollando una actitud revolucionaria.

## **4.2 Naturaleza de la Teoría de Género**

Aunque a mediados de la década de los sesenta del siglo pasado empezó a usarse el concepto género, ya se había introducido su esencia como forma de análisis, interpretación y cuestionamiento de la realidad de la población en general muchísimos años antes.

En la tabla 1, Periodización de los Estudios de Género, citado por Gladys Miller en su reciente libro *Género, Política social y Trabajo social. Nueva mirada a la intervención profesional* (2010:19), esquematiza claramente las consideraciones de los pensamientos críticos sociales imperantes en cada época desde el siglo XVII hasta el siglo XX, donde los personajes masculinos y femeninos mencionados enfocaron sus puntos de vista en la situación de las mujeres en los escenarios públicos y privados.

**Tabla 1 PERIODIZACIÓN DE LOS ESTUDIOS DE GÉNERO**

PERIODO <hr/> ORIGEN	Ilustración y Revolución Liberal (siglo XVII Y XVIII)	Formulación del pensamiento Social Clásico (XIX)	Sufragismo y Ciencias Sociales (1880 - 1940)	Fase Clásica de la Reflexión Feminista (1940 - 1965)	Reflexión del Nuevo Feminismo (1965 - 1979)	Teoría del Género (año 80)
Autores Ciencias Humanas	Locke Rousseau Condorcet	Comte Saint Simon Marx y Engels John Stuart Mill	T. Veblen Weber Freud	Parsons Levi- Strauss Margaret Mead	Marcuse Foucault Lorentz	W. Farrell M. Kimmel Robert Bly
Autoras Feministas	Marie de Soubay Olympe de Gouges Mary Wollstonecraft	Flora Tritán Harriet Taylor Jeanne Deroin	Virginia Woolf Alejandra Kollontai	Simone de Beauvoir Betty Friedan	Kate Millet S. Firestone Juliet Mitchell Sheila Rowbotham	Nancy Chodorow D.Kergoat Ch. Delphy Gayle Rubin
Ideas fuerza autores Ciencias Humanas	Inferioridad femenina versus educación de las mujeres	Mujer subordinada Familia como factores de estabilidad social	Mujer emancipada Familia y Patriarcado. Sexualidad femenina.	Roles sexuales, parentesco	Sexualidad y poder. Biología e instintos.	Construcción social de la masculinidad
Ideas fuerza Autoras feministas	Ciudadanas con plenos derechos	Derecho de las mujeres al trabajo y la educación	Derechos civiles plenos y en especial al voto	Ciudadanas pero de segunda clase	Teoría del Patriarcado Política sexual.	Feminismo de la diferencia. Teoría de Género
Evolución del Movimiento Social	Mujeres participando en revoluciones políticas	Mujeres en el movimiento obrero y procesos políticos	Sufragio, pacifismo y movimiento obrero	Mujeres en partidos políticos	Nuevo feminismo de masa	Crisis del movimiento feminista en el Norte y extensión a América Latina

Fuente: Enrique Gomáriz. Los estudios de género y sus fuentes epistemológicas. Periodización y perspectivas. ISIS INTERNATIONAL, Ediciones de las mujeres, Número 17, 1992. Tomado del Glosario de términos sobre género de la organización RUTA(s/f: 31).

En la historia se han esbozado planteamientos ideológicos sobre la condición de la mujer, así el escritor alemán Theodoro Gotti en 1794 escribió sobre aspectos relativos a la situación civil de la mujer

Entre 1789-1793 durante la Revolución Francesa, se organizaron grupos de mujeres que lucharon por el reconocimiento y defensa de igualdad de oportunidades de la mujer. Destacaron Ella Palm, quien solicitó en 1791 a la Asamblea derechos de igualdad en la educación, política, la ley y el empleo, Anne Tewanne trató de formar un club de mujeres y Marie Gouze redactó la Declaración de Derechos de la Mujer

*“En 1795, basándose en los planteamientos señalados en la Ilustración y los primeros movimientos feministas, Mary Wollstonecraft, en su obra A vindication of the rights of woman afirmó que las mujeres están dotadas de razón; por lo tanto el predominio del hombre es arbitrario. A medida que la civilización progresa, la razón avanza. Puesto que la buena política difunde la libertad, los seres humanos, incluidos las mujeres, serán cada vez más sabias y virtuosas.”*

Las investigaciones sobre las posiciones y condiciones sociales femeninas se basaron en el conjunto de actividades públicas que realizaban los hombres y en donde las mujeres habían sido excluidas, marginadas y subvaloradas

En el siglo XIX los autores indicados en la tabla 1 sobre la Evolución histórica hasta la Teoría de Género (RUTA s/f 31 y Miller 2010 19), centraron sus estudios en la subordinación femenina y la familia como estabilidad social, describiendo las restricciones de derechos y servicios para el desarrollo de las

mujeres, reclamando su acceso sin discriminación a la educación de calidad e incorporación al mercado laboral.

Según los datos de la Enciclopedia Wikipedia (2011), *en 1869 el liberal inglés John Stuart Mill publicó su libro La sujeción de la mujer, considerada la biblia del naciente movimiento feminista en Europa, Norteamérica, Australia y Nueva Zelanda.*

A finales del siglo XIX y hasta 1940 del siglo XX las opiniones y luchas de los grupos feministas se volcaron al logro del disfrute de una vida plena de derechos y oportunidades de las mujeres, en especial al voto, la sexualidad, la emancipación a pesar de las dificultades existentes en las familias y sociedades patriarcales.

Los acontecimientos importantes durante este período, destacados por Wikipedia (2011) son.

- 1903 Mujeres que lucharon por el derecho al sufragio fueron encarceladas en Londres
- 1907 Uruguay aprobó la ley de divorcio y más tarde en 1913 se incluyó la causal de divorcio por "sola voluntad de la mujer". En ambos hechos, fue el primer país en América Latina en hacerlo.
- 28 de mayo de 1917 el Parlamento Británico aprobó el derecho de las mujeres al sufragio.

- 1921 en Argentina obtuvieron el voto municipal las mujeres de la provincia de Santa Fe y en 1927 el voto municipal y provincial las de San Juan. En su conjunto, debieron esperar hasta 1947 para lograr el derecho al voto en elecciones presidenciales y federales.
- 1923 Matilde y Mathias Vaerting presentaron la edición inglesa de la obra *El sexo clave. Un estudio en la sociología de la diferenciación de sexo*.
- En 1935 la antropóloga estadounidense Margaret Mead, escribió el libro *Sex and Temperament in Three Primitive Societies*, sobre sus investigaciones en tres sociedades de Nueva Guinea. Como representante del Relativismo cultural, constató que no todas las sociedades estaban organizadas de forma patriarcal y en ellas la distribución de los roles entre mujeres y hombres era diferente a las existentes en las sociedades occidentales.

Concluyó en sus investigaciones que los papeles y atributos asignados a las personas varían de acuerdo a la cultura, desestimando la posible determinación biológica de lo femenino y lo masculino.

Entre 1940 y 1965 se hacen importantes aportes al conocimiento científico de la condición de la mujer, describiendo la influencia de las asignaciones sociales basadas en el sexo, en los roles desempeñados por ésta.

A mediados del siglo XX cuando los grupos feministas e importantes investigadoras sociales enfatizaron en la existencia de condiciones desiguales de las mujeres frente a los hombres en el hogar y la sociedad, exigieron

transformaciones sociales necesarias para sus reivindicaciones como seres humanos participantes, importantes y capaces en el desarrollo de los países

Algunas fechas y aportes relevantes de teóricos del género son.

- Simone de Beauvoir en 1949 instituyó la frase que originó el movimiento feminista del siglo XX "Una no nace mujer, sino se hace mujer" En la obra *El segundo sexo "narra las concepciones ideológicas, las vivencias, las emociones, la vida cotidiana, la sexualidad, el proceso de niña a mujer"* (Fiezes 1993 9).
- 1946 Se crea en Naciones Unidas, la Comisión sobre la Condición de la Mujer.
- 1946 Viola Klein escribió la obra *El carácter femenino. Historia de una ideología*, publicada en castellano en Buenos Aires en 1951 Planteó que lo que se entendía como psicología femenina no era de las mujeres en sí, sino el producto de la dominación y el sojuzgamiento masculino
- John Money psicólogo de Nueva Zelanda. Usó el concepto *género* por primera vez en el año 1951, para referirse a la influencia educativa y cultural en la formación de la identidad sexual Previamente ésta identidad fue considerada como una determinación biológica En 1955 acuñó el concepto papel de género para referirse en sus investigaciones al conjunto de conductas atribuidas a los varones y a las mujeres.
- 1953 Las mujeres ganaron el derecho al sufragio en México.

De 1965 hasta finales de la década del 70, las reflexiones sociales se dirigieron al surgimiento del Nuevo Feminismo y las demandas de homosexuales. Ambos sectores plantearon las discriminaciones de que eran objeto por no cumplir las expectativas sociales de desarrollo de su sexualidad, establecidas según el sexo con que nacían.

Hombres y mujeres enfatizaron en la diferenciación entre sexo, género y orientación sexual y al derecho de todo ser humano a ejercer su identidad sexual en base a sus instintos y no a la condición anatómica o al poder.

Al respecto mencionamos los siguientes acontecimientos:

- Robert Stoller, psicoanalista autor del libro *Sex and Gender*. En 1968 estableció con mayor claridad las diferencias entre sexo y género, al observar en sus estudios sobre niños y niñas afectadas por mutilaciones accidentales o malformaciones genitales, como se empeñaban en mantener el comportamiento del sexo en que fueron educados, un sexo al cual no correspondían fisiológicamente.
- 1969. Protestas de homosexuales ante el acoso policíaco en el bar Stonewall of Village, en Nueva York. Esta rebelión contra la represión desata el Movimiento Homosexual Moderno.
- 1975 Gayle Rubin publicó el artículo *The Traffic in Women: Notes on the Political Economy of Sex*, texto clásico de los estudios de género, que aún está vigente.

- En ese mismo año se realizó en la Ciudad de México, la Conferencia Mundial de la Mujer

En la década del 70, las Ciencias Sociales buscaban explicar la subordinación femenina, más allá de las diferencias socioeconómicas, la estratificación social o las diferencias étnicas, originan el concepto de género como categoría de análisis de lo que en lo social corresponde al sexo biológico. Se fijó así un programa para la acción futura de los gobiernos y los organismos de desarrollo durante el Decenio de las Naciones Unidas para la Mujer (1976-1985), con la meta común de "integrar a las mujeres a los procesos de desarrollo"

En este contexto se emitió la Carta Magna de los Derechos de la Mujer, a través de la Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer, que establece las bases jurídicas que deberán adoptar los países del mundo en su compromiso con la igualdad y la incorporación de las mujeres al desarrollo.

Las mujeres consideradas desde la perspectiva de los derechos y la igualdad de oportunidades, como importante factor de producción para lograr las metas globales del desarrollo, promueven la búsqueda de opciones de mejores condiciones de vida, empleo remunerado y participación en proyectos productivos a pequeña escala

De esta manera los esfuerzos realizados por las personalidades de las Ciencias Sociales y grupos organizados de mujeres desde el siglo XVI hasta la

actualidad, lograron la transformación en el análisis de la realidad mundial, a través de la Visibilización de las situaciones generalizadas de inequidad de género contra las mujeres

En la década del 80, se determinó la estructuración de la Teoría de Género como nueva herramienta de interpretación del acontecer humano y se empezó a reconocer la necesidad de hacer cambios familiares, culturales, legales, políticos y económicos, tendientes a reducir y hasta eliminar las brechas de desigualdades entre los géneros. Prueba de ello son los hechos históricos a continuación

- 1980 Por primera vez desde 1634, la Academia Francesa aceptó a una mujer en sus filas, Marguerite Yourcenar
- 1982 La Universidad de Barcelona fundó el Centro de Investigación Histórica de la Mujer
- 1988 La Universidad Complutense de Madrid creó el Instituto de Investigaciones Feministas
- 1990. Violeta Barrios de Chamorro, electa Presidenta de Nicaragua, convirtiéndose en la primera mujer en ocupar ese cargo en Latinoamérica.
- 1993 Se creó el Programa Universitario de Estudios de Género (PUEG) de la Universidad Nacional Autónoma de México
- 1995 Creación del Instituto de la Mujer de la Universidad de Panamá
- 1995 Septiembre IV Conferencia Mundial sobre la Mujer Beijing, China

- 1997 Amnistía Internacional acepta defender como presos de conciencia a quienes son apresados solamente por su orientación sexual o identidad de género
- 1999 Mireya Moscoso fue elegida la primera mujer en ser Presidenta en la República de Panamá
- 2006 Michelle Bachelet es la primera mujer Presidenta en Chile
- 2010. Laura Chinchilla, electa presidente de Costa Rica.

En Panamá, desde finales de la década del 90 y en el transcurso del siglo XXI en los tres Órganos de poder gubernamental(Judicial, Ejecutivo y Legislativo) se han dado la escogencia de destacadas damas para ocupar altos cargos en la Corte Suprema de Justicia, Ministerio Público, Ministerio de Salud, de Educación, de Vivienda, de Gobierno, de Trabajo, de Desarrollo social, Contraloría General de la República, Asamblea Legislativa, Administración de la Zona libre de Colón, Alcaldías y Gobernaciones Sin embargo los nombramientos de las féminas en los puestos de poderes estatales y privados son ínfimos en comparación a los ocupados por los varones.

Aun queda mucho por hacer para lograr la equidad en los cargos de poder y toma de decisiones de las instituciones públicas y privadas, la igualdad de salarios de hombres y mujeres que realizan semejantes actividades, esto se traduce en una agenda de género expuesta en las nuevas políticas públicas

### 4.3 Aportes de la Teoría de Género

Los resultados de las demandas dieron origen al reconocimiento del significado aprendido y asignado socioculturalmente de la construcción de las conductas diferenciadas de los seres humanos dependiendo de su sexo, derrumbando las conceptualizaciones sobre la procedencia natural de la conducta de hombres y mujeres.

La Teoría de Género se ubicó en el debate teórico sobre el poder, la identidad, la estructuración de la vida social, permitiendo ampliar el análisis empírico y descriptivo de las relaciones sociales de hombres y mujeres y así contribuir al abordaje holístico del desarrollo humano. Ofrece elementos para una comprensión sistémica e histórica-comparativa de la estructuración de las diferencias en las jerarquías sociales simbólicas, culturales, normativas e institucionales

Desde esta plataforma se afirma que la identidad femenina y la masculina son construcciones sociales, donde la subjetividad de las personas se configura en base a la internalización e introyección de las características que la cultura de una sociedad determinada avala como cualidades y conductas aceptadas y propias de la masculinidad y la femineidad.

En nuestra sociedad patriarcal, en todas las instituciones sociales, existe en función del género una evidente limitación de acceso de las mujeres a los

puestos de poder; prevaleciendo el pensamiento dicotómico, sesgado y desequilibrado de las capacidades, espacios y actuaciones de los seres humanos

A los varones se les asigna lo cultural, la fortaleza, lo público, la razón, la agresividad, el poder, las mejores oportunidades de crecimiento y desempeño profesional. Mientras a las féminas se les atribuye lo natural, la fragilidad y debilidad, lo privado, la intuición, la ternura, la sumisión, las escasas posibilidades de superación y las principales responsabilidades en el cuidado de la familia y el hogar.

La distinción jerárquica de los elementos mencionados ubica a la población femenina, independiente de su edad, etnia, condición intelectual, económica o política en una situación menos privilegiada en relación a los hombres. Una realidad discriminatoria que continua la desvalorización de habilidades, destrezas, necesidades, derechos y deberes de seres humanos dignos de ser respetados en igualdad de condiciones.

La Teoría Sexo-Género aborda ampliamente las concepciones de lo femenino y lo masculino, incluyendo las consideraciones ideológicas y culturales, profundiza en todas las áreas de interacción humana. Su reconocimiento, enfoque de la realidad, demandas y proyecciones son avances del conocimiento científico de las últimas décadas, con tal impacto en la convivencia diaria que han sido introducidas en las políticas públicas de varios países entre ellos Panamá, principalmente en los ámbitos de salud, educación, trabajo y cultura

También ha encontrado sus detractores, que basados en una ideología machista, han emitido serias críticas a su formulación y contenido. Sobre el particular en nuestra búsqueda de literatura encontramos las consideraciones del ingeniero industrial Luis Garza (2008:2), acerca de los postulados de la Teoría de Género, las cuales rebatimos una a una

### *1 El género es algo construido por la cultura*

La Teoría de Género se sustenta en la creencia de que la mayoría de las diferencias de roles y funciones entre hombres y mujeres, no responden a su naturaleza sexual o a la originalidad de los aspectos femeninos y los masculinos, sino a las diferencias de género sin fundamentos naturales irrevocables. Los mismos son componentes construidos culturalmente, produciendo situaciones discriminatorias contra la mujer

### *2 Hay una esencial igualdad entre los géneros*

Realmente la igualdad entre las personas sin distinción de edad, sexo, género, etnia, credo o estado económico estipulada en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en nuestra Constitución Nacional no existe. Ello se constata día a día en las pocas oportunidades de acceso de las mujeres a puestos directivos a nivel gubernamental y empresarial (pese a su mayor capacitación educativa)

Además la legislación electoral panameña estipula la participación femenina en por lo menos el 30% de las candidaturas de elección popular, y aunque representan un porcentaje mayor en la población inscrita en los partidos políticos no hemos podido cubrir esa cuota. Actualmente se debate incorporar en las reformas electorales la paridad (50-50) en dicho aspecto, encontrando oposiciones diversas manteniendo la prevalencia masculina en cargos de poder

La Fundación Chile Unida, sin fines de lucro, promotora de los valores culturales del país suramericano en su publicación Corriente de Opinión (abril 2001) plantea *que dicha teoría constituye una derivación con nuevas aristas del feminismo igualitarista entre el hombre y la mujer y de lo llamado políticamente correcto.*

Las corrientes del feminismo destacan la importancia del papel social de las mujeres y la necesidad de unir los esfuerzos personales, los recursos grupales, comunitarios e institucionales para satisfacer sus necesidades y mejorar su calidad de vida, la equiparación justa de oportunidades e igualdades de derechos, en relación a los hombres.

3 *La diferencia cultural entre el hombre y la mujer ha sido usada con la finalidad de oprimir al sexo débil, colocándolo en una situación de desventaja en relación con el hombre, y definiendo esto como una manipulación emocional femenina:*

Desde mi perspectiva, en las sociedades patriarcales se han institucionalizado la subordinación femenina, por lo cual nosotras más que luchar por ingresar efectivamente en el mundo laboral relegando otras facetas del ciclo vital familiar, debemos identificar toda situación desigual que atente contra nuestra integridad y la de los sectores más vulnerables, denunciarlas y exigir cambios socioeconómicos, políticos y jurídicos trascendentales

*4 Para liberarse de esa opresión es necesario que la mujer compita con el hombre y gane en el mundo profesional, aunque para esto abandone necesariamente su maternidad. Incluso debe lograrse una fluidez de papeles intercambiables, con una equidad total en la división de trabajo en el hogar.*

No se trata de enfrascarse en una batalla campal e intelectual para determinar quien es el mejor grupo poblacional(hombres o mujeres) por inteligencia, talento, productividad, manejo del poder, accesibilidad a servicios, desempeño de obligaciones, derechos, oportunidades de desarrollo, libertades de expresión de sentimientos y pensamientos sin restricciones, etcétera Tampoco de privilegiar un rol social desempeñado por las mujeres

Tener o no descendencia debe ser una decisión voluntaria fundamentada en los propios intereses determinados en los proyectos de vida y no en las exigencias sociales que tienden a demigrar a las mujeres que no llegan a ser madres.

5 *No se puede hablar de Teoría de Género: al no existir demostración empírica de las proposiciones, afirma la imposibilidad de llamarla teoría y en su defecto la define como Ideología de Género, una visión reduccionista de la realidad que busca explicar todo lo que sucede.*

Totalmente falso, pues la Teoría de Género es el resultado de años de estudios y demandas de las situaciones desiguales de las mujeres, críticas sociales validadas por experiencias innegables de subordinación e inequidad, antes mencionadas

John Scott hizo una importante contribución al desarrollo teórico del género como categoría analítica y crítica de las sociedades al plantearlo como dos formulaciones importantes

*“Por un lado describe al género como un elemento constitutivo de las relaciones sociales, basadas en la diferencia significativa entre los sexos. Y por otra parte lo concibe como una forma primaria de significar el poder, haciendo alusión a las desigualdades de participación de las mujeres en puestos decisivos en la familia y la sociedad, pese a su preparación académica y capacidades de organización y mando”.*

En ambas concepciones el género provee las herramientas necesarias para decodificar los significados que la cultura otorga a las diferencias entre los sexos, permitiendo comprender como esos significados han impregnado las complejas conexiones existentes entre las diversas interacciones humanas, siempre fundadas en la representación binaria de lo masculino y lo femenino.

*6 Manipulación del lenguaje: primero al crear el término género para referirse a otras características de los sexos; y luego lleva a identificar igual dignidad con igual identidad entre los hombres y mujeres, desconociendo sus diferencias*

El género ha sido contemplado como una categoría conceptual de la Sociología, Psicología y Antropología desarrollada con la intención de teorizar la construcción social y simbólica de las normas diferentes de los comportamientos sexuales de las personas

La utilidad de la categoría género es amplia, incluye la adquisición de conocimientos que permiten a la humanidad, en particular a las féminas conocer sus propias conductas sociales, tomar conciencia sobre su vida cotidiana, empoderarse y transformar positivamente su contexto

*“Implica no solamente el modo como la simbolización cultural de la diferencia sexual afecta las relaciones entre hombres y mujeres, sino también como estructura la política, la economía, el sistema jurídico-legal, las instituciones del Estado, la vida privada, la intimidad, la ideología, las ciencias y otros sistemas del conocimiento” (Berna y Guzmán 2007.2*

Aporta nuevas investigaciones sobre masculinidad, feminidad y diversidad sexual

Por todo lo planteado, la incorporación de la temática de género en el análisis de la cotidianidad humana, en las últimas décadas ha sido debatida en reuniones

de organismos de diversos sectores, siendo su ejemplo más relevante la Conferencia de Beijing.

Los debates nacionales e internacionales de la situación desigual de la mujer y la discriminación de género, han producido convenios de promoción de la igualdad entre los géneros y de eliminación de formas de discriminación, legislaciones de protección de las víctimas de violencia doméstica, de facilitación de acceso a la salud, educación, trabajo, justicia y propuestas de mayor participación jurídica.

El mayor aporte del género al conocimiento y desarrollo humano es la visualización en otra dimensión de: las características de cada una de las actividades sociales y personales que posibilitan la realización individual, de las condiciones de vida, del contenido de las costumbres y roles sociales, de los valores, aspiraciones y expectativas del medio, de la interpretación de la realidad, de los niveles de participación social, por mencionar algunos temas de relevancia para la población femenina.

#### **4.4 Breves reflexiones sobre el vínculo Género y Socialización**

El género constituye el rol social que define las oportunidades, las responsabilidades y relaciones entre los seres humanos desarrolladas a lo largo de sus vidas, evolucionando su significado cambiante según la cultura, la familia,

la comunidad, las interacciones personales y grupales, las normas vigentes y las generaciones.

Aplicando el esquema de Interacción biopsicosocial de la salud diseñado por Sara Velasco, presentado en la página 25, éste sistema al vincularse al género se caracteriza por los siguientes elementos:

- En la esfera biológica o real se ubican las diferencias anatómicas y fisiológicas de las personas, el sexo que nos determina como mujeres u hombres.
- En la esfera social o imaginaria se realiza la identificación con otras personas, según sus representaciones masculinas o femeninas del grupo o cultura determinado. En el proceso de socialización se produce el contacto con las relaciones y funciones asignadas a cada individuo, "así hombre o mujer se construye como experiencia humana y esta adscripción puede no coincidir con el cuerpo de macho o hembra".
- En la esfera psíquica o simbólica se lleva a cabo la interiorización masculina o femenina de la persona, mediante el deseo, la fantasía, el lugar ocupado por el otro en la sociedad y los efectos producidos por éste.

Así, el género es producto de las interacciones sociales y psíquicas de los roles asignados en la socialización a hombres y mujeres, donde aprendemos y asumimos como propio y natural posiciones diferentes en función de la identidad o constitución sexual.

La socialización es el proceso por el cual los seres humanos se hacen partícipes de su medio social, de acuerdo a los aspectos aceptados y vigentes en un período determinado, transmitidos a través de la interacción en instituciones como la familia, la escuela, la iglesia, los medios de comunicación, grupos de amigos/as

El proceso de enseñanza-aprendizaje es subjetivo e impositivo al mismo tiempo, pues interiorizamos las normas de comportamientos, pensamientos y expresión de opiniones y sentimientos, a través de la práctica de costumbres, juegos, experiencias, valores, moldeando el desarrollo social y emocional del individuo

Los comportamientos humanos no son naturales ni heredados, sino aprendidos, inculcados de maneras interiorizadas y subjetivas, transmitidas de generación en generación, según la cultura, época, situación política.

Es impresionante como de forma sutil, hemos sido influidos/as por las dicotómicas apreciaciones genéricas en todas las etapas y campos de interacción del desarrollo humano

En las familias, desde la gestación se van asignando ideales de conducta y expresión de sentimientos para la criatura diferenciados por el sexo, luego al nacer se les reconoce socialmente por el color de su ropa(tonos pasteles, en especial rosado para la niña y tonos azules para el niño)

Los juguetes reproducen en la infancia de forma casi exacta los roles que se esperan desarrollen en la adultez. A las niñas se les regalan muñecas, artículos de cocina y limpieza, demarcando su papel de ama de casa y cuidadora. Mientras a los niños se les obsequian carros, computadoras, herramientas, armas, artículos deportivos ejemplarizando su actuación fuera del hogar como proveedor y protector, sin olvidar el prestigio social que estas acciones conllevan.

Dicha división en los juegos, produce la recriminación social de la niñez que se atreve a intercambiar y compartir actividades no correspondientes a su género.

En las instituciones escolares y religiosas se replican los patrones de división de roles entre hombres y mujeres, con su correspondiente variación en el prestigio social asignado en detrimento de las mujeres.

Aunque hay un predominio numérico de mujeres que engrosan las listas de estudiantes de todos los niveles, de los profesionales de la docencia y de asistencia a los cultos religiosos, existen más varones ocupando los cargos directivos escolares y en las iglesias. En éstas últimas es prácticamente nula la participación de las mujeres en puestos de poder y decisión, siendo relegadas nuevamente a un plano de segunda importancia y menor reputación social.

Sobre las implicaciones de la socialización de género en la actuación de la humanidad, compartimos el siguiente planteamiento de la autora Eda Quiros del

Instituto Interamericano de Derechos Humanos, quien en la obra Promoción y defensa del derecho a la igualdad, justicia, desarrollo y respeto para las personas que viven con VIH/SIDA (2003,9)

*“El riesgo que corremos con este sistema de pensamiento desigual y discriminatorio, es que limita el desarrollo del potencial vital de todas las personas por igual, al convencerlas de que solo algunas tienen derechos y las otras no; que solo algunas pueden tener acceso a oportunidades de desarrollo o a poseer ciertos bienes. De esta manera perdemos de vista que todas las personas, sin importar sus características, tienen los mismos derechos y pueden explorar nuevas posibilidades.”*

## 5. GÉNERO Y SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL

La definición de la salud desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, antes citada, abarca los aspectos médicos de la atención a la salud y también la justicia de las bases sobre las cuales la sociedad funciona, el acceso y control que ejercen distintamente la población sobre los recursos de la salud

El análisis de género se centra en el estudio de las relaciones de poder entre hombres y mujeres, revisando las funciones ejercidas por cada uno/a para descubrir los desequilibrios existentes en su acceso a el trabajo, a los recursos, al tiempo libre, a los ingresos, a la cultura y al poder, a la salud

En muchos países se observa que la población femenina ocupa posiciones subordinadas en la mayoría de estas variables, incluso constituyen el 70% de la población mundial pobre

La pobreza puede afectar de diferentes maneras a mujeres y hombres del mismo contexto social, puesto que las mujeres encuentran ante las recesiones económicas más dificultades, debido en gran medida, a las normas sociales que las discriminan en el acceso a la educación y al mercado laboral, el valor que se asigna a su trabajo, el acceso a otros recursos económicos (créditos, tierra, tecnología, etc ) y a la necesidad de compatibilizar sus actividades generadoras

de ingresos con las de tener cuidado de los hijos e hijas y de otras personas dependientes

*“Considerando el rol tradicional de las mujeres como cuidadoras de la salud, ésta situación de pobreza afectara su salud física (por las condiciones de salud a las cuales puede tener acceso) o mental (frente a la pobre salud de su familia)” (DINAMU/MIDES 2008 110)*

El análisis de género en salud se concentra en la influencia de la socialización y el control institucional, lo que permite evidenciar las diferencias en las relaciones humanas a lo largo de las etapas de la vida, los roles sociales asignados para determinar las consecuencias de las mismas en sus estados de salud.

Para Elisa Gómez citada por MIDES/DINAMU (2008 108), no todas las diferencias de salud entre hombres y mujeres implican inequidades de género y no se toman en cuenta las diferencias biológicas inherentes al sexo, este concepto se reserva para aquellos que se consideran “innecesarios, evitables y además injustos”

La construcción social de lo masculino y lo femenino en el campo de la salud introduce la consideración de un fenómeno multifactorial caracterizado por relaciones de poder y profundas interacciones que ocasionan mayores o menores niveles de comunidades saludables

De ésta manera abordaremos algunas situaciones donde puede utilizarse la perspectiva de género para examinar y visualizar las relaciones entre la biología

y el medio social, enriqueciendo los marcos teóricos explicativos del proceso salud – enfermedad

Los siguientes autores lograron identificar las variadas conductas adoptadas por las personas según su género

Nicanor Aníorte (2011) señaló la existencia de diferencias en el comportamiento de hombres y mujeres en el campo de la salud sobre

- a Necesidades especiales de atención
- b. Riesgos específicos vinculados a actividades o tareas catalogadas como masculinas o femeninas
- c Percepciones de enfermedad
- d. Conductas de búsqueda de atención
- e Grado de acceso y de control ejercido por las personas sobre los recursos básicos para la protección de la salud
- f. Prioridades en la distribución de recursos públicos con destino a la provisión de medios y cuidados para la salud

La doctora Izabella Rohlf (2003 1), Coordinadora del programa de Formación Continua del Centro de Análisis y Programas Sanitarios de Barcelona (CAPS), después de sus investigaciones sobre la salud de las mujeres, el conocimiento de las relaciones entre género y salud, las desigualdades sociales en salud y

calidad de vida y encuestas de salud, bases de datos poblacionales y

estadísticas vitales, concluye que:

*La salud de mujeres y hombres es:*

- a. Diferente: hay factores genéticos, fisiológicos, anatómicos, culturales, sociales, laborales y ambientales que condicionan de forma diferente la salud y los riesgos de la enfermedad. Muchas veces, estos factores siguen invisibles debido a los patrones androcéntricos de las ciencias de la salud, es decir, a la visión de las enfermedades desde un punto de vista masculino.*
- b. Desigual: porque hay factores que en parte son explicados por el género que influyen de una manera injusta en la salud de las personas, como los patrones socializadores, los roles familiares, los deberes, las expectativas laborales y los tipos de ocupación."*

De acuerdo a Murguialday, Vázquez y González (2008) autoras de la obra Un paso más evaluación del impacto del Género, las desigualdades de género en salud pueden traducirse en:

b.1 Restricciones en la autonomía física de las mujeres: el control sexual, la imposición de patrones reproductivos, así como las limitaciones que ponen en riesgo la salud, sedentarismo, la amenaza de violencia y el impedimento de movilidad física de las jóvenes y adultas.

b 2 Restricciones en la autonomía económica expropiación de ingresos y otros recursos propios o adquiridos por las mujeres, la prohibición del trabajo remunerado, la negación de tener los bienes estén a nombre de las mujeres, etc.

b.3 Restricciones en la autonomía política. Prohibición de que se reúnan con otras mujeres, que se organicen sindicalmente, que se preparen para ser líderes comunitarias o que tengan espacios de organización propia

b.4 Restricciones en la autonomía cultural de las mujeres, que impiden que se alfabeticen o estudien, que hacen que se las considere ignorantes y seres sin criterio moral o que se las insulte menospreciando su capacidad de aprendizaje y sus aportaciones

La salud de las mujeres incluye su bienestar emocional, social y físico, el cual está determinado por las características biológicas, pero también por el contexto social, político y económico en el que viven. Así lo señaló la Plataforma de Acción de la Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995). Por tanto, la desigualdad en estos factores es uno de los principales obstáculos para que las mujeres puedan ejercer su derecho a la salud

La reconocida abogada panameña Mariblanca Staff Wilson en su libro *Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos* parte esencial de los derechos humanos (2009 24) resalta lo siguiente

*“La salud es el derecho que tienen todas las personas a alcanzar el más alto nivel de bienestar físico, psíquico y social. No es una condición universal, se debe considerar a nivel socioeconómico e individual Sin embargo éste se ve constantemente amenazado por las pésimas condiciones de vida de una gran mayoría de la población, en especial de las mujeres”.*

El acceso a la salud para las mujeres (como también para los hombres y niños/as) es el resultado de la interacción entre la oferta y la demanda. La oferta vendrá determinada por la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los bienes y servicios públicos de salud que ofrece el Estado, y la demanda por cuestiones como la estructura del parentesco, el contexto social, el reconocimiento de la enfermedad, la percepción de la gravedad de la enfermedad y la susceptibilidad, todo esto influenciado por las relaciones de género. Estas variables interactúan entre sí y son condiciones que pueden afectar la decisión de una gran mayoría de la población, en especial de las mujeres de asistir o no a las instalaciones de salud.

Por ejemplo, además del costo del tratamiento, deben tomarse en cuenta los costos que afectan la accesibilidad del derecho a la salud, transporte, alimentación de la persona enferma y sus acompañantes e incluso la pérdida de productividad.

En el trabajo de equidad basado exclusivamente en las causas directas que impiden que las mujeres accedan a la salud, es muy difícil conseguir cambios sostenibles en la sociedad y, por tanto, una verdadera mejora en la salud de las mujeres. Esta tarea hace falta complementarla con otra que aborde las causas de fondo de la desigualdad en el acceso a la salud por motivos de género. Por tanto, para recuperar la igualdad se tiene que empoderar a la mujer y fortalecer sus derechos.

Significa que las estrategias de género tengan que contemplar el papel del hombre quien ostenta la posición de poder, resulta imprescindible contar con su participación para que tengan lugar los procesos de cambio hacia unas relaciones más equitativas con las mujeres

Tradicionalmente, se ha supuesto que las diferentes necesidades en materia de atención sanitaria entre mujeres y hombres eran debidas exclusivamente a sus diferentes papeles en la reproducción. Pero en los últimos años, gracias al análisis de género, se ha ampliado la comprensión de los problemas de salud de hombres y mujeres, al mismo tiempo que se ha señalado la influencia que para la mujer tiene su papel de subordinación social respecto al hombre en el mantenimiento y recuperación de su propia salud

Esta subordinación es evidente en muchas de las enfermedades que con mayor frecuencia sufren las mujeres en todas las etapas de su vida, ya que desde su nacimiento están ya expuestas a sufrir los roles de género impuestos en la sociedad, que pueden ser observadas en las siguientes situaciones

a Los problemas de salud sexual y reproductiva las mutilaciones del clítoris, embarazos precoces, la maternidad no elegida o deseada, la mortalidad durante el embarazo, el parto y el posparto debido a hemorragias severas, abortos inseguros, muertes de infantes femeninas y falta de atención de personal calificado que detecte los casos de urgencias obstétricas Hay mayor incidencia en los países en vías de desarrollo.

También la intromisión del Estado en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las féminas al condicionar, limitar el número de descendientes y el uso de métodos anticonceptivos, así como la escasas legislaciones de protección en caso de violencia y violaciones y sus demoradas aplicaciones. La presión social, las falsas creencias y la falta de educación sobre las infecciones de transmisión sexual como sífilis, gonorrea, herpes genital, VIH/SIDA entre otras, hacen que las mujeres resulten más vulnerables que los hombres al estar sujetas a las imposiciones de éstos en relaciones de poder, control y pocas o nulas posibilidades de decidir sobre su sexualidad y cuidados.

- b La desnutrición. los bajos ingresos familiares que restringen las posibilidades de acceso a la canasta básica, la falta de servicios especializados de salud a costos accesibles y de información nutricional produce la ingesta deficiente de alimentos y por ende de las proporciones inadecuadas de vitaminas, proteínas, minerales, carbohidratos y grasas, afectando el proceso de crecimiento y desarrollo humano, aumentando las posibilidades de contraer enfermedades y discapacidades. La desnutrición crónica también se asocia a más del 50% de las muertes en la niñez.

En el caso de las mujeres embarazadas, hay más necesidades energéticas para cubrir y la malnutrición influye en el grado de anemia al momento del parto, conllevando el riesgo de sufrir hemorragias severas, nacimientos de bebés con bajo peso o discapacidades intelectuales.

En la alimentación se presentan claras situaciones de discriminación:

*“Las mujeres son las encargadas de recoger y preparar los alimentos para que el resto de los miembros/as de la familia se abastezcan. Cuando hay poca comida ellas son las últimas que comen. Es habitual que las mujeres repartan parte de su dieta diaria entre sus hijas e hijos y el resto de la familia quedando siempre más beneficiados los miembros masculinos.”(Staff Wilson, 2009 25-26)*

Constituye una muestra más de que las mujeres, aun a costa de su propia salud, sin remuneración, ni reconocimiento y en virtud de su papel de género, cumplen solas la obligación que le compete al Estado y a la familia de promover el mejor bienestar humano

- c. La violencia de género. Es un problema complejo que debemos analizar causas, prevalencia y efectos desde factores biológicos, psicológicos, socioculturales, aportando explicaciones y estrategias para su visualización, prevención y atención multidisciplinaria, brindando tratamientos psicosociales a todas las personas involucradas

Las consecuencias de las agresiones físicas, verbales, sexuales, económicas que sufren las féminas de todas las edades en sus familias y comunidades son diversas, produciéndoles daños físicos, mutilaciones, discapacidades o lesiones, muertes, secuelas psicológicas, limitaciones para el desarrollo de sus derechos y proyecciones.

El papel de las instituciones es el de proporcionar un mensaje diferente una educación por la igualdad, protección legal y apoyo emocional a las víctimas, respeto a la integridad y dignidad humana

- d. Las afecciones respiratorias, los problemas de salud mental y el cáncer de mamas, entre otros. la mujer a cualquier edad, tiende a experimentar menores tasas de mortalidad que el hombre, pero esta sujeta a una mayor morbilidad que éste, que se expresa en una incidencia más alta de trastornos agudos, en una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y en niveles más elevados de discapacidad, más años de vida, de enfermedad y disfunción afectando su calidad de vida

En Panamá, las estimaciones de la Contraloría General de la República para el quinquenio 2006-2010 sostenía la mayor esperanza de vida de las mujeres, pues vivimos un promedio de 78 2 años, mientras los hombres solo registran 75 6 años de vida aproximadamente. Existe la tendencia del envejecimiento de la población caracterizado por el aumento de las personas adultas mayores, mayoritariamente mujeres y a la escasez de políticas para su atención digna

- e. Discriminación laboral: las mujeres constituyen aproximadamente el 80% de todos los trabajadores de salud en toda la región, y representan solo una minoría en términos de poder y de capacidad de decisión dentro del sistema de salud, las mujeres se encuentran concentradas en los tramos de más baja remuneración. Así por ejemplo resulta tan discriminatorio usar el potencial de maternidad de las mujeres como justificación para negarles acceso a posiciones laborales.

La salud de las mujeres se plantea como una contribución al desarrollo en un doble sentido por una parte como un medio para garantizar la reproducción biológica y la supervivencia de la descendencia mediante los cuidados y la alimentación materna y por la otra como recurso que participa en el desarrollo de programas y servicios de salud que benefician a la población. En ambos casos las mujeres son vistas como un insumo para la salud de la población y para el propio desarrollo social

En 1986 los Ministros de Salud de las Américas reunidos en la XXII Conferencia Panamericana Sanitaria, aprobaron las estrategias regionales para el futuro sobre la mujer, la salud, y el desarrollo. Señalaron los aspectos relativos a la protección y prevención de daños a la salud de la mujer y a los servicios, mencionando específicamente: la reducción de las tasas de mortalidad materna y a la reducción de la mortalidad por cáncer en la mujer; de los riesgos asociados con el trabajo (salud ocupacional y salud mental), la garantía de la accesibilidad a los servicios y que los mismos se orienten a satisfacer sus necesidades

Para cumplir con tales acuerdos se fomentara el desarrollo de estudios nacionales de género en materia sanitaria. El más reciente fue el informe de la Organización Panamericana de Salud "Perfil de Género y Salud de la República de Panamá 2010", que puntualizo

- *En relación con las muertes por accidentes, suicidios, homicidios y otras violencias, en el año 2007 los hombres fueron*

- Casi 8 veces más afectados que las mujeres.*
- *En relación con los tumores malignos, los hombres (1360) son más afectados que las mujeres (1104) según registros del año 2007, siendo los principales los de próstata en hombres y los de cuello uterino en las mujeres*
- *La diabetes mellitus es la única de las principales causas de mortalidad en la que las mujeres superan a los hombres*
- *Para los hombres las principales causas de mortalidad están en los tumores malignos, las enfermedades isquémicas, la hipertensión, entre otras*
- *Según datos de la cobertura de adolescentes embarazadas solo alrededor del 30% de ellas acuden a control pre-natal*
- *En las mujeres la sexualidad está más asociada a la función reproductora. En muchos casos hombres con parejas estables tienden a tener relaciones con más de una pareja durante muchos períodos de su vida sexual*
- *La tasa de fecundidad entre adolescentes de 15 a 19 años es similar al grupo de 30 a 34 años.*

El empleo de la perspectiva de género en el análisis de los datos sobre la salud sexual y reproductiva, las causas de enfermedades y muertes de la población panameña es un avance para la visualización de las condiciones desfavorables experimentadas diariamente por las personas de todas las edades y que ameritan cambios estructurales y culturales

Existe un compromiso impostergable para la sociedad en general, se trata del logro de la plena Equidad en salud, es decir la eliminación de todas las desigualdades, injusticias y discriminaciones sufridas por la población en el acceso a los servicios de salud y a las garantías del goce de tal derecho humano. Es necesario la asignación de los recursos humanos, financieros y técnicos según los requerimientos de las personas, fundamentado en la investigación objetiva de sus necesidades.

En resumen la equidad de género en salud es la principal reforma de la Organización Mundial de la Salud en la actualidad para adaptarse a las exigencias de igualdad de trato propugnado por las Convenciones de Derechos Humanos, en especial de la Política de salud "igual para todos y todas", dirigida a la creación de una sociedad más justa y saludable

La base de la reforma de salud es el principio de relevancia donde se toman en cuenta las desigualdades de género, desventajas y diferencias, que ponen en riesgo la convivencia armónica de mujeres y hombres y por tanto, se promueve su transformación

## **CAPITULO SEGUNDO**

### **PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SU INFLUENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR Y LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL**

## 1. GENERALIDADES DE LA DISCAPACIDAD

### 1.1 Evolución histórica conceptual

El uso del concepto personas con discapacidad se inicia en las últimas décadas con el objetivo de reforzar el criterio de realzar las cualidades que puede poseer un individuo/a pese a sus limitaciones o deficiencias

Previo a la utilización de dicho término, para referirse a estos seres humanos se empleaban los conceptos deficiente, diferente, inválido/a, anormal, minusválido/a e impedido/a. Considero que estas palabras no solo indicaban las dificultades físicas, sensoriales o mentales que afectaban a la persona, sino que disminuían las posibilidades de mejoramiento de su calidad de vida, al desvalorizar las capacidades que continuaban teniendo

Demetrio Casado (1995.23) reconoce el valioso aporte a la construcción de la terminología adecuada en este tema realizado por el doctor Phillip Wood, cuya propuesta de clasificación internacional fue adoptada en 1976 por la Organización Mundial de la Salud en el International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Clasification to the Consecunences of Disease (Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías Manual de Clasificación de las Consecuencias de la enfermedad), al exponer.

*"Son tres niveles biológico, personal-funcional y social.*

- *Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía en una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica*
- *Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es 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*
- *Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)"*

Sobre el particular y a modo de ejemplificación de estos conceptos análogos, pero no coincidentes, la Enciclopedia para la vida (UNICEF 1994) clarifica lo siguiente

- *"Deficiencia daño orgánico y/o emocional visible o no; ejemplo la pérdida de la pierna y las consecuencias emocionales y traumas que puede traer*
- *Discapacidad como consecuencia de la deficiencia física y emocional ocasionada por el daño sufrido, la persona se ve limitada para realizar las acciones que se espera que pueda hacer a su edad, Ejemplo: Si ha perdido una pierna, disminuye la capacidad para caminar*
- *Minusvalía. son las consecuencias físicas no superadas que afectan en mayor grado el rendimiento y la relación de la persona con su familia y el ambiente. Ejemplo en el caso del joven que pierde una pierna, se da una disminución de la capacidad emocional y física para trabajar y participar en actividades"*

La deficiencia no necesariamente va a convertirse en discapacidad, ni esta en minusvalía, ello dependerá de la detección temprana y el tratamiento adecuado

Según la duración y la posibilidad de superar o resolver la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía pueden ser temporales o permanentes

Otra definición del concepto Discapacidad acota que es

*“La dificultad para desempeñar papeles y desarrollar actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condición, es decir, la discapacidad es la dificultad o la imposibilidad para llevar a cabo una función o un papel en un contexto social y en un entorno determinado La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado ” (Puga, 2005:1).*

La Organización Panamericana de la Salud ha descrito la Discapacidad como *toda limitación de actividad y restrcción en la participación, que se origina en una deficiencia física, sensoral, psíquica y/o mental que afecta a una persona de forma temporal o permanente en su desenvolvimiento cotidiano y en su relación con el entorno físico social* Al respecto Paul Córdoba (2009, 96) explica los dos ejes claves de esta definición

- ❖ *Limitación en la actividad: hace referencia a las dificultades que los individuos pueden tener en el desempeño y en la realización de una actividad originadas en una deficiencia (por ejemplo para ver, para oír, para caminar, para hablar, para aprender, etc).*
- ❖ *Restncción en la participación: hace referencia a los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales originadas en una deficiencia (por ejemplo en la educación, en la recreación, en el trabajo, etc).*
- ❖ *“La discapacidad al revestir en una deficiencia observable, puede manifestarse en una pérdida permanente o temporal de una función psicológica o anatómica, incluyendo la aparición de una anomalía defecto o pérdida de una extremidad, órgano, estructura corporal o defecto de algún mecanismo del ser humano”. (Ibid, 105)*

Las limitaciones y restricciones vinculadas a las discapacidades surgen siempre de condiciones adversas de salud, como problemas de funcionamiento y estructura interna y externa del cuerpo (malformaciones, pérdidas, afectaciones)

La Ley N° 42 del 27 de agosto de 1999 establece la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, define discapacidad, como *“la alteración funcional permanente o temporal, total o parcial, física, sensorial o mental, que limita la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal en el ser humano”*.

La discapacidad es la brecha existente entre las capacidades de las personas (condicionadas principalmente por su salud) y las demandas del medio (físico, social, laboral), que obliga a las personas que las sufren a utilizar dispositivos y solicitar ayuda de otras personas para realizar actividades cotidianas

## **1.2 Apreciaciones sobre Discapacidad y Discriminación**

El análisis de género de las condiciones sociales de las personas con limitaciones físicas, sensoriales, intelectuales y mentales, permite visualizar barreras psicosociales vividas cotidianamente como

- las situaciones de discriminación que ejercen presiones sobre la autorrealización en la vida privada y pública,

- las actitudes de lástima y hostilidad

*“A nivel popular, “persona con discapacidad” responde a una imagen social cargada de prejuicios y estereotipos que por su uso cotidiano pierde gran parte de su rigor, ante su amplio espectro denominativo” (Aguilar 2000:10)*

Esta definición identifica la imposición social prefijada sobre que las personas con discapacidad pueden desarrollarse hasta cierto límite, debido a las dificultades para desempeñar las actividades socialmente asignadas según el sexo con que nacieron, expectativas sociales muy demandantes e influyentes

Las desigualdades experimentadas por hombres y mujeres con discapacidad, además de las interiorizaciones de las secuelas de la discriminación, influyen en sus percepciones personales

*“Las personas con discapacidad padecemos diversas formas de discriminación, la primera de las cuales es negar la propia identidad, es decir no asumir nuestra condición por los prejuicios sociales, por el temor a la minusvalidez, por no afrontar el riesgo de asumirme, ni ser considerado incapaz”. (Eroles y Ferreres 2005:30-31)*

Comparto las percepciones expuestas por los autores citados, pues en el proceso de autorrealización personal y profesional, tras mi discapacidad visual, he vivido la discriminación interna y externa, fijación de límites en las metas y actuaciones en diversos escenarios públicos y privados por otras personas, la sobreprotección familiar y las asignaciones sociales de género. Aunque en un primer momento fueron asumidas como situaciones normales, no podemos negar su influencia negativa en el logro de objetivos.

Los estereotipos sobre las personas con discapacidad de todas las edades y géneros se convierten en barreras sociales que limitan su desarrollo, independientemente de la interacción entre problemas de salud, factores personales y factores ambientales.

Sus formas de expresión son variadas, aunque la discapacidad se correlaciona con desventaja, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas, pues dependerá de las creencias genéricas familiares y sociales, poder adquisitivo, tipo de deficiencia personal, accesibilidad a servicios de salud, educación y empleo, políticas sociales

Al respecto, mencionaremos a continuación consideraciones expuestas en el Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS 2011-4), que a grandes rasgos revela la discriminación de éste grupo humano vulnerable.

- “Las mujeres con discapacidad sufren discriminación y violencia de género.
- Las tasas de matrícula escolar difieren según el tipo de deficiencia, así la niñez con deficiencias físicas suelen correr mejor suerte que aquella con deficiencias intelectuales o sensoriales
- Los seres humanos más excluidos del mercado laboral son a menudo, los que presentan problemas de salud mental o deficiencia intelectual
- La discapacidad afecta de manera desproporcionada a la población, de acuerdo al nivel económico. Es mayor la prevalencia de discapacidad en

los países con bajos ingresos, donde la gente más pobre (mujeres y ancianos/as) presentan mayor incidencia

- Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad
- Las familias más pobres y los grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo mayor de discapacidad que el resto de la población
- Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social. Por ejemplo
  - i Las actitudes del personal docente, administrativo, educando e incluso familiares influyen en la inclusión de la niñez y adolescencia con discapacidad en las escuelas convencionales
  - ii Los conceptos erróneos de empleadores sobre que las personas con discapacidad son menos productivas que sus homólogos no discapacitados, junto con el desconocimiento de los ajustes legales y técnicos disponibles para llegar a acuerdos, limitan las oportunidades de empleo
- Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida. como el apoyo en sus hogares o su sexualidad
- Menor participación económica. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas y por lo general, cuando trabajan tienen bajos salarios.

- Las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres con discapacidad (53% y 20% respectivamente) que entre los varones y mujeres no discapacitados (65% y 30% en orden)
- Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) comprobó que, en 27 países, las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo:
  - a En promedio, su tasa de empleo (44%) era ligeramente superior a la mitad del porcentaje de las personas sin discapacidad (75%)
  - b La tasa de inactividad era 2,5 veces mayor entre las personas sin discapacidad (49% y 20% respectivamente)
- Tasas más altas de pobreza en la población con discapacidad"

El análisis de género en materia de discapacidad, ha aportado otros planteamientos, recogidos por el IV Informe Clara González (2008)

- "La causa de la exclusión social de la mujer con discapacidad está relacionada con ciertos valores masculinos dominantes en sociedades capitalistas. Los valores androcéntricos promueven que los hombres, como parte de los aprendizajes sociales, en particular el hombre con discapacidad aprenda los roles tradicionales de masculinidad.

- Se considera a la mujer con discapacidad económicamente improductiva en sus roles tradicionales de domesticidad (reproducción y tareas del hogar) Están sujetas a los roles de esposa y madre, pero a la vez, se les considera no aptas para cumplir estos roles y llega al extremo de considerarse negativo que lo asuman. Son víctimas de una doble discriminación que se ve reflejada en la exclusión social, política y económica ”

El Informe Mundial de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y el Capítulo Mujeres y Discapacidad del Informe Nacional Clara González coinciden en las condiciones discriminatorias de personas con discapacidad, en particular niñas y mujeres, sufridas en el ámbito de la familia, educación y economía

Se deja en evidencia las formas explícitas e implícitas de las desigualdades sociales de dichas personas, al restringirle sus posibilidades de desarrollo con la definición unilateral de límites en la ejecución de funciones en el hogar (específicamente el ejercicio de la sexualidad, labores domésticos, maternidad y paternidad), en la preparación académica (pese a las políticas inclusivas persiste los estereotipos de baja capacidad de aprendizaje, imposición de realizar estudios hasta cierto nivel de estudios o en oficios poco demandantes) y en el mercado laboral (estereotipos de baja productividad, así como la constante de menores remuneraciones de las mujeres)

El reconocido sociólogo panameño Paul Córdoba Mendoza en su libro “La discapacidad desde el análisis de la exclusión social” (2008) desarrolla un abordaje histórico sobre los paradigmas de atención de la discapacidad, destacando la marginación y exclusión

- Históricamente las personas con discapacidad han sido consideradas seres enfermos, dignos de lástima, otros como individuos repulsivos e indeseables y en muchos casos, no productivos para la sociedad. En el peor de los casos eran asesinados/as solo por ser diferentes

### **1.3 Causas de la Discapacidad**

Son múltiples las formas de expresión clínica de la discapacidad, al igual que los factores causantes y sus consecuencias

El nivel de desarrollo socioeconómico en forma general y del sistema de salud en particular, determina que unas causas sean más o menos frecuentes

Las causas de la discapacidad están presentes en la comunidad y la familia, en los antecedentes de ambos progenitores, las condiciones maternas antes y durante el embarazo y en la niñez durante y después del nacimiento

A continuación se detallan las principales causas o factores asociados a la aparición de la discapacidad

### **1.3.1 Causas genéticas (cromosomas)**

El humano tiene 46 cromosomas en cada célula, o sea, 23 pares. Todo el desarrollo humano se fundamenta en el proceso de división, diferenciación y localización celular.

*“Las alteraciones relacionadas con secuelas discapacitantes ocurren con más frecuencia en el complejo proceso de meiosis, con la consiguiente alteración de los gametos que transmiten una información alterada, que determina que en el óvulo fecundado puedan faltar o sobrar genes y como resultado producirse alteraciones características como en el Síndrome de Down o diversas formas de discapacidades como el Retraso Mental (Pérez, 2003:1)”.*

Dicho autor, informa que se estima que el 25% de los óvulos y entre el 3% y 4% de los espermatozoides tienen un cromosoma de más o de menos y adicionalmente, entre el 1% y 5% respectivamente pueden tener una alteración estructural

### **1.3.2 Causas genéticas (genes)**

Cuando el problema se encuentra en una alteración de la información que porta el gen, se le denomina mutación y puede ser espontánea o inducida por factores externos como las radiaciones, medicamentos, sustancias químicas, virus, etc.

La mutación puede llegar a formar parte del código genético del individuo y ser transmitido a los/as descendientes por las células sexuales.

### **1.3.3 Causas genéticas (ADN)**

La herencia de defectos ubicados en el ADN, se refiere a trastornos en la producción de energías ocasionando déficit visuales, auditivos, convulsiones, trastornos mentales, etc. Las afecciones son transmitidas por la madre en el citoplasma del óvulo, a sus hijos e hijas

### **1.3.4 Causas genéticas (herencia multifactorial)**

Aquí las manifestaciones clínicas dependen de factores genéticos y ambientales

### **1.3.5 Causas durante el embarazo**

Durante el período de gestación se incrementan las posibilidades del surgimiento de discapacidades en las personas, su desarrollo dependerá del agente causal, el momento en que actúa, la capacidad del organismo de defenderse y la calidad de la atención médica recibida

Algunos factores que durante el embarazo pueden determinar discapacidades son.

- Déficit nutricional, deficiencias de proteínas, vitaminas y minerales
- Sustancias tóxicas y las radiaciones (alcohol, mercurio, cocaína, heroína, contaminantes ambientales, entre otros)

- Enfermedades crónicas no infecciosas diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial, anemia, enfermedades de la tiroides, epilepsia, incompatibilidad RH, Síndrome post-estrés, trastornos psicológicos severos
- Enfermedades infecciosas o parasitarias, toxoplasmosis, SIDA, rubiola, varicela, etc
- Complicaciones en el embarazo, disfunciones placentarias, alteraciones del cordón umbilical

#### **1.3.6 Causas durante el parto**

Principalmente las hemorragias que se producen en los partos traumáticos. Estas hemorragias pueden ser intracraneales, intra-ventriculares, intra-cerebelosas. Otra complicación frecuente es la Encefalopatía hipóxica isquémica producida por deficiencia en el aporte de oxígeno al tejido nervioso del feto durante el trabajo de parto causan lesiones cerebrales y retraso mental.

#### **1.3.7 Causas en el recién nacido**

La convulsión neonatal, lesiones por hipoxias isquémicas o hemorragias intracraneales, sepsia, hipoglicemia son las principales causas de discapacidad y las probabilidades de aparición se incrementan en los bebés prematuros, con bajo peso en aquellos sin controles de salud.

### 1.3.8 Otras causas sanitarias y sociales

El número de personas con discapacidad está creciendo La prevalencia de personas con discapacidad ha aumentado según las estimaciones poblacionales de la Organización Mundial de la Salud, que en 1970 la consideraba en un 10% de la población total

El reciente Informe mundial sobre discapacidad realizado por dicho organismo, estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010)

*“Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más de edad viven con una discapacidad y 110 millones (2,2%) de ellos tienen dificultades muy significativas de funcionamiento Mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima que 975 millones (19,4%) de personas son discapacitadas, de las cuales 190 millones (3,8%) son personas con una “discapacidad grave”*

*Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades de la población de 0 a 14 años de edad, con una estimación de 95 millones de niños/as y adolescentes (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave” (OMS 2011 1)*

El número de personas con discapacidad crece debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales

No podemos dejar de mencionar otras causas de la discapacidad como factores ambientales, los accidentes suscitados en la carretera, el hogar, en los

juegos, el trabajo, la violencia social y doméstica, la delincuencia, las catástrofes naturales, los conflictos bélicos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias

## **2 DISPOSICIONES LEGALES SOBRE DISCAPACIDAD**

A nivel internacional, la Organización de las Naciones Unidas ha luchado por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad desde hace varias décadas

En 1971 fue aprobada por la Asamblea General de la ONU la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y cuatro años después, la Declaración de los Derechos de los Impedidos que fija las normas para el trato igual y acceso a los servicios que permitan la integración social de estas personas

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada el 7 de junio de 1999 por la Asamblea de la Organización de Estados Americanos, fue ratificada por Panamá mediante Ley 3 del 10 de enero de 2001. También por Ley 25 del 10 de julio de 2007, se aprueba la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, adoptada en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Ambos documentos sientan las bases legales para garantizar derechos humanos de la población con discapacidad en condiciones de equidad de género e igualdad de libertades y oportunidades

La Constitución Política de la República de Panamá establece la protección estatal de la salud física, mental y moral de los enfermos y desvalidos y el

El Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), durante varias décadas ha orientando a padres, madres y otros familiares en tareas de aceptación, manejo e inclusión social del discapacitado/a.

Sin embargo, la accesibilidad a sus servicios es difícil para los residentes de las áreas rurales del país, quedando los discapacitados y discapacitadas desprotegidos/as, marginados/as, subsistiendo en pobreza extrema, con pocas posibilidades de recibir atención especializada y capacitación que les permita tener una mejor calidad de vida

Los esfuerzos de organizaciones no gubernamentales y estatales para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de la población panameña con discapacidad, se concretaron con la aprobación de la Ley N°42 del 27 de agosto de 1999, por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, y que en su primer artículo señala.

*“Se declara de interés social el desarrollo integral de la población discapacitada e igualdad de condiciones de calidad de vida, oportunidades, derechos y deberes, que el resto de la sociedad, con miras a su realización laboral y total integración social. También se declaran de interés social la asistencia y tutela necesaria para las personas que presentan una disminución profunda de sus facultades.”*

En el artículo 4º se establece que la persona con discapacidad es sujeto de su propio desarrollo, protagonista de su devenir histórico y parte primera y fundamental en lo relativo a los procesos de su educación, habilitación, rehabilitación, inserción laboral e integración familiar y social. En consecuencia,

participara en la toma de decisiones en las instancias que tienen políticas, programas o acciones relacionadas con temas de discapacidad

Ello reafirma la concepción de la persona como sujeto de derecho y como potencialmente capaz (dependiendo de su discapacidad, habilidades y oportunidades), de tener una vida productiva en su medio familiar, comunitario y en la sociedad en general.

La Ley 42 también dispone medidas de protección para las personas con discapacidad profunda, garantías para acceder a los servicios de salud, habilitación y rehabilitación integral, calidad, a la educación, la cultura, el deporte, el trabajo, el entorno físico y a la comunicación.

El Estado a través de las instituciones como el Instituto Panameño de Habilitación Especial, Ministerio de Educación, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud, Despacho de la Primera Dama de la República y Secretaría Nacional para la Discapacidad (SWNADIS) lleva a cabo las acciones de inclusión social de las personas con discapacidad con la participación familiar. Ejemplo de esto es la integración al sistema educativo regular con mayor intensidad de los discapacitados, que demanda el apoyo familiar, la aceptación comunitaria, capacitación de los docentes.

En materia de salud, el Resuelto Ministerial N°321 dispone que se brindarán los servicios de salud, en forma gratuita a las personas con discapacidad, en todas las instalaciones de salud administrada por el Ministerio de Salud, que

favorece la atención de esta población, que en un porcentaje significativo carecen de los recursos económicos, ayudando así a la familia a cuidar adecuadamente de sus integrantes.

Otras formas de apoyo económico familiar son los subsidios para discapacitados que contribuye a cubrir los gastos de transporte, alimentación, medicamentos, educación, de éstas, entre otras.

SENADIS creada por Decreto Ejecutivo N° , al igual que otras instituciones brindan a las familias de los discapacitados la oportunidad de capacitarse y crear mini empresas como fuente de ingresos.

La legislación panameña establece la protección, integración social, derechos de las personas con discapacidad al determinar los índices de acción en la formulación de las políticas sociales con participación familiar y comunitaria con miras a dar respuestas concretas a la población con discapacidad, que según la Encuesta de Discapacidad de Panamá realizada en el PENDIS 2006, es 11% de la población total del país (370,053 personas).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en el año 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”, apoyando la

comprensión diferente de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema.

Aun quedan acciones por desarrollar para la plena inclusión social, ampliar la accesibilidad a la tecnología, la rehabilitación en todo el país, facilidades para el desplazamiento entre otras y aspectos que los esfuerzos de las familias y la sociedad en general serán difíciles de lograr

### **3 IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINÁMICA FAMILIAR**

#### **3.1 Dinámica familiar**

##### **3.1.1 La familia como sistema**

*“La familia es la célula básica de la sociedad”* constituye una frase utilizada para referirse al grupo primario y agente socializador de la humanidad, vinculado al macro sistema. Colocándola en una posición extremadamente demandante al tener que desempeñar por una parte las responsabilidades sociales asignadas, y por otra parte debe responder a las necesidades individuales de cada uno/a de sus miembros/as

Estar en el medio de ambas demandas le ocasiona a la familia conflictos y tensiones al responsabilizarla por los problemas sociales y actos negativos de sus integrantes, sin considerarla parte de un sistema que sufre los efectos de las transformaciones culturales, ambientales, políticas, económicas, decisiones gubernamentales, influencia de medios de comunicación, estereotipos de género, entre otras.

Las familias se adaptan a las instituciones y solo ocurre a la inversa cuando las instituciones pueden obtener resultados positivos en el logro de sus objetivos.

La relación recíproca familia-sociedad en el análisis de las condiciones de la vida diaria, debe ser abordada desde la perspectiva de la Teoría General de los Sistemas, que considera a la familia como *“un sistema dinámico, viviente que*

*está sometido a continuo establecimiento de reglas y búsquedas, de acuerdo a ellas". (Gonzales Gallegos 2007: 111)*

Angela María Quintero (2007) en su Diccionario Especializado en Familia y Género realiza una conceptualización completa de familia:

*"Grupo de convivencia basado en el parentesco, la filiación y la alianza, sus miembros/as están ligados por lazos de sangre o afinidad, lo cual crea una serie de relaciones, obligaciones y emociones. Es el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas y el primer agente transmisor de normas, valores, símbolos, ideología e identidad donde se focalizan las acciones de las demás instituciones... Como social está formado por tres subsistemas básicos: fraterno, conyugal, parento filial... Se constituye por la voluntad libre de un hombre y una mujer de conformar una familia y por vínculos naturales (celebración de un matrimonio civil o religioso, requiriendo de los efectos civiles) o jurídicos (fundados en la unión marital de hecho)... organiza la relación de género en la sociedad y estructura la división sexual del trabajo, la regulación de la sexualidad, la construcción social y la reproducción de los géneros".*

Carlos Eroles (1998) desde una perspectiva interdisciplinaria señala que la familia debe ser entendida como:

*"Unidad básica biopsicosocial con leyes y dinámicas propias que le permita mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea"*

La familia o mejor dicho las familias, en reconocimiento de la diversidad de tipología de composición y funcionamiento, son a nuestro criterio estructuras sociales fundamentales para el desarrollo humano que contribuyen a la

adquisición de conocimientos, valores y costumbres determinantes del comportamiento, donde las acciones de cada integrante incide en los/as demás.

El sistema familiar constituye el primer agente socializador, campo de acción y refugio de la humanidad, donde adquirimos las creencias, costumbres, valores, normas que nos permitirán desenvolvernos en la convivencia cotidiana, reconocer nuestras fortalezas y debilidades, desarrollar una conciencia crítica y objetiva, al igual que la capacidad para implementar acciones efectivas y pacíficas de resolución de conflictos.

Lamentablemente, la realidad de muchas familias dista mucho de lograr la meta de promover el valor de la integridad física, mental, social y espiritual de sus miembros/as; al limitarles sus oportunidades de crecimiento personal, condenándolos a permanecer en la sombra de la pobreza, violencia, sumisión y exclusión social.

La tipología estructural y funcional familiar de los distintos sistemas sociopolíticos indica la prevalencia de familias nucleares, extendidas, uniparentales o monoparentales y homoparentales; cuyos integrantes independientemente de la edad, sexo y género, como lo estipula Las Naciones Unidas deben recibir la protección y asistencia necesaria enfocadas en la salud familiar

El reconocimiento de la diversidad familiar es fundamental para la adecuación de las políticas públicas al contexto real en que se desarrollan las

agrupaciones humanas sujeto de derechos, deberes y progreso. Urge el conocimiento de sus necesidades, problemas, intereses, valores, recursos, experiencias como punto de partida para la formulación, ejecución y evaluación de programas promocionales y de atención más eficientes que motiven la participación de la niñez, adolescencia y adultez en el mejoramiento de sus condiciones de vida, realizando su autoestima, capacidades y habilidades individuales pese a su composición familiar.

### **3.1.2 Ciclo vital**

La familia como institución atraviesa una serie de etapas de crecimiento y transformación a lo largo de su existencia, que influye en el funcionamiento social de las personas. El nivel de cumplimiento del ciclo vital y de la capacidad familiar para adaptarse a los nuevos requerimientos de cada etapa, necesita de preparación, madurez, disponibilidad y resiliencia para afrontar con el menor trauma posible los cambios.

**Tabla 2 ETAPAS Y TAREAS DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA**

ETAPAS	TAREAS U OBJETIVOS A LOGRAR
La pareja recién casada o unida	Formación del sistema marital Alcanzar una dependencia de pareja Crear un contrato matrimonial Aclarar límites respecto a la familia de origen de cada cónyuge Reajuste de las relaciones con las familias de origen y amistades para incluir a la pareja
La familia con hijos/as pequeños/as	Ajustar el sistema marital para hacer espacio físico a los/as hijos/as Asumir los roles parentales de crianza y educación Ajustar las relaciones con las familias de origen para incluir los roles de abuelos/as, tíos/as, etc. Preservar la pareja como tal Ampliación social del sistema familiar por la participación en sistemas educativos, religiosos, sanitarios, etc. Ajustes económicos
La familia con hijos/as adolescentes	Aumentar la flexibilidad de los límites familiares para facilitar el proceso de independencia en la adolescencia Mantener la jerarquía del subsistema parental, con negociación de deberes y reglas Reenfocar la vida marital, economía, recreación, Promover en la adolescencia la afirmación de la autoestima, independencia y originalidad
Familia con hijos/as en el proceso de desprendimiento	Consolidación de la identidad personal de hijos/as Aceptar la salida y entrada de miembros/as del sistema familiar Reestructurar el sistema marital como una diada Las relaciones filiales se caracterizan por la simetría de respeto y cooperación Reajuste de las relaciones para incluir parientes políticos y nietos/as Manejo de las situaciones de enfermedad y muerte de la primera generación Favorecer la madurez, el crecimiento y la autonomía Reajuste de los nuevos lazos emocionales entre padres, madres e hijos/as independientes emocionalmente Aceptar la pérdida de control directo sobre los hijos
Reencuentro de la pareja	Toma de conciencia de que gran parte de la labor propia de la paternidad y maternidad, ya no es necesaria para los hijos e hijas en la adultez Aceptar los cambios de los roles generacionales Mantener los propios intereses y los de la pareja para encarar el declinar fisiológico La exploración de nuevos roles familiares y sociales

	Prepararse para la jubilación laboral Hacer ajustes económicos Reestructurar la familia y sus necesidades físicas, biológicas, psicológicas, sociales, de vivienda, alimentación, medicamentos, etc. Continuar el reajuste de las relaciones para incluir parientes políticos y aceptar la muerte de los progenitores de la propia familia de origen de los cónyuges
Los progenitores de la familia en la vejez	Adaptarse a la pérdida y retos que la edad presenta La búsqueda de una nueva identidad Mantener la estima y el respeto Redefinir las funciones Aceptar realísimamente las propias capacidades y limitaciones Reestructuración de roles Manejo de la pérdida de la pareja y preparación para la propia muerte

Tomado del libro *Introducción a la Terapia Familiar* de Mercedes Ruiz y Elida Picota de Tapia (1998: 96-97)

Aplicando la frase científica "la materia no se destruye, se transforma", las familias nunca desaparecen, debido a que el ciclo inicia nuevamente cuando se da origen a otras familias.

La familia como sistema abierto en constante transformación, causa y recibe descargas dentro y fuera de su núcleo, teniendo que adaptarse a demandas que desarrolla en sus diversas interrelaciones. También como sistemas sociales se caracterizan por tener una estructura cambiante, en las diferentes fases de desarrollo, que exige una reestructuración y tiene la capacidad de adaptación a los cambios que a su vez fomenta el desarrollo psicosocial de sus integrantes.

Para evaluar el ciclo vital familiar, se debe considerar el tiempo histórico y el tiempo biológico, ambos asociados a las expectativas de la sociedad en cada

período cronológico de varones y mujeres. Los cambios en las etapas del ciclo vital suelen ser más traumáticos, si ocurren fuera del tiempo esperado.

Sobre el particular, los factores de ansiedad o estrés familiar son:

- patrones de relación y funcionamiento transmitidos de generación en generación (tabúes, actitudes, expectativas y etiquetas familiares)
- Ansiedad producida por presiones en la familia surgidas en el transcurso del tiempo y las transiciones a través del ciclo vital, que pueden ocurrir de forma predecible como muerte o imprevista (enfermedad, catástrofe, pérdidas).

Existen tareas emocionales que deben ser desarrolladas en cada etapa, ello implica cambios en los status de los miembros/as, en las reglas del sistema y en el significado de los eventos.

### **3.1.3 Roles familiares y género**

El modelo tradicional de familia de la sociedad patriarcal asigna roles diferenciados a los seres humanos, otorgándole a su vez características que deben poseer para ser considerados valiosos. Las tres definiciones de roles del Diccionario Especializado en Familia y Género, elaborado por Angela Quintero (2008, 108-109), explican con claridad éste planteamiento y serán utilizados en el

análisis de los roles familiares de hombres y mujeres a presentarse en el capítulo

cuarto:

*"Roles de género. conjunto de funciones, tareas, responsabilidades y prerrogativas que se producen como expectativas, exigencias sociales y culturales que son asignadas según el género, ordenando la estructura de las relaciones, las expectativas y las normas que una familia tiene con respecto a la función, la posición, las actitudes y las conductas de hombres y mujeres como miembros de ésta. Su análisis permite identificar las tareas que realizan mujeres y hombres en la familia, el trabajo, la comunidad y el grupo étnico, y establecer la división de funciones y los diferentes papeles desempeñados por ambos géneros y evaluar las consecuencias que puede generar para las relaciones de género el desarrollo humano-social de las personas y la posición social de mujeres y hombres en el ámbito sociofamiliar".*

*"Rol masculino: conjunto de tareas y funciones asignadas cultural y socialmente al hombre. En la familia la tendencia es a asumir su rol de proveedor económico, pero el tiempo en labores domésticas del padre es todavía poco significativo con respecto al tiempo que niños y niñas dedican a colaborar con las tareas del hogar. Ante las demandas de la nueva masculinidad los roles masculinos están orientados a dedicar tiempo a las labores del hogar y a la crianza de los hijos y asumir como descanso y uso adecuado del tiempo libre, sus horas no laboradas, dedicadas a actividades de esparcimiento en el hogar y compartidas con su familia". (QUINTERO 2008, 108-109)*

**Tabla 3 ROLES FEMENINOS**

***“conjunto de tareas y funciones asignadas cultural y socialmente a la mujer, expuestas así:***

TIPO DE ROL FEMENINO	CARACTERÍSTICAS
Maternal	Cuidadoras y socializadoras de la siguiente generación.
Ocupacional	Trabajo doméstico y extradoméstico, asociado a la labor productiva de la mujer.
Conyugal	Posición de la mujer pareja de un hombre, para las funciones de procreación, satisfacción sexual, soporte material, emocional y cooperación económica.
Doméstico	Ama de casa, trabajadora dentro del hogar.
De parentesco	Relaciones familiares de madres, hijas, abuelas, tías, nietas con disponibilidad para el apoyo económico y emocional.
En la comunidad	Participación en las organizaciones comunitarias, religiosas, políticas y de bienestar humano y social.
Jefa de hogar	Sostén económico, toma de decisiones y responsabilidad de la vida cotidiana de su familia.
Individual	Desarrollo personal, autoexpresión, sentido de autonomía, uso del tiempo libre, búsqueda de oportunidades y privacidad.
Reproductivo	Actividades propias de la reproducción del grupo familiar en lo biológico (procreación), lo físico (crianza, cuidado, nutrición, salud, protección, afecto, recreación) y lo social (educación, transmisión de valores, relación con el ambiente).
De ciudadanía	Ejercicio con la acción del voto, pago de impuestos, entre otros.

Fuente. Diccionario especializado en familia y género. Angela Quintero, 2008.

Las definiciones describen claramente las diferencias en la división de trabajo designado a los hombres y mujeres en los ámbitos privados y públicos, destacando las restricciones masculinas y la multiplicidad de responsabilidades femeninas.

- *“Para la mujer ser esposa y madre se convierte en los roles a los que una “buena” mujer debe aspirar. Roles que deben ser cumplidos de determinada forma, sosteniendo ciertos valores, asumiendo determinadas actitudes que le permitan ser apreciadas como una buena esposa o una buena madre; extendiendo el mandato de ser una buena hija.*
- *Para el hombre se espera que sea “el sostén y la cabeza” de la familia, ubicándolo en el rol de proveedor y del que vela o cuida por el bienestar de la familia. Ésto le otorga el derecho a hacer uso de su autoridad sin restricciones respecto de la mujer e hijos/as.”(Urbano y Yuni, 2008:19)*

Tal diferenciación de roles, impone a hombres y mujeres patrones de conducta, valores y apreciaciones sociales y relaciones desiguales entre los géneros, transmitidas de generación en generación, como fue anteriormente señalado en la socialización familiar.

Con la mayor instrucción y activa participación en el mercado laboral de las mujeres, la constante denuncia de las discriminaciones sufridas por éstas, las nuevas organizaciones familiares, entre otros hechos trascendentales

#### **3.1.4 Funcionamiento social familiar**

Constituye el foco principal de la actuación del Trabajo Social por su influencia en el bienestar de las personas. Es el conjunto de actividades consideradas esenciales para la ejecución de roles que cada individuo deben desempeñar por su pertenencia a grupos sociales.

Un funcionamiento social efectivo implica reciprocidad entre las expectativas sociales y la ejecución de conductas, acordes con los valores y normas imperantes en la sociedad y por ende en las familias .

El rol social será efectivo para la satisfacción de las necesidades personales y grupales, en la medida de la utilización adecuada de los recursos y del nivel de éxito de las tareas asignadas; lo cual permite a hombres y mujeres sobrevivir, crecer, producir, autorealizarse y disfrutar de la vida.

La terapeuta familiar Sheila Archilla de Ortiz (1985,4) de la Universidad de Puerto Rico, considera que desde la perspectiva de Trabajo Social, cuando hablamos de funcionamiento familiar saludable debemos referimos a:

*"el funcionamiento social familiar pleno dentro de los recursos intra e interpersonales de la estructura y dinámica familiar. Igualmente debemos tener en cuenta las fuerzas sociales que impactan a cada familia dentro del contexto sociopolítico y económico que ocupa y en relación al sistema de valores que sustenta en un momento dado en la sociedad."*

**Tabla 4 MEDICIÓN DEL FUNCIONAMIENTO SOCIAL FAMILIAR**

VARIABLES	INDICADORES
Datos Generales de la Familia	<p>Tamaño de la familia (los números de miembros/as, de hijos/as y de personas que viven con la familia)</p> <p>Edad de los/as integrantes según parentesco</p> <p>Posición que ocupan los/as hijos/as en orden de nacimiento y sexo</p> <p>Escolaridad</p> <p>Ocupación</p> <p>Número de horas semanales que el padre, la madre e hijos/as dedican a su tarea principal</p> <p>Número de horas que el padre, la madre e hijos/as dedican a organizaciones de la comunidad</p> <p>Nivel y fuente de ingresos</p> <p>Administración de ingresos</p>
Organización y Estructura Familiar	<p>Tipo de estructura familiar predominante (cohesión de dos cónyuges, cohesión de un cónyuge, coalición de cónyuges, dividida, hijo/a aislado/a)</p> <p>Nivel de severidad de cada una de las crisis transicionales de las etapas del ciclo vital</p> <p>Nivel de tensión experimentado en el cambio de la composición estructural de la familia</p> <p>Distribución de tareas en el hogar de: preparación de comidas, cuidado de hijos/as, reparación y mantenimiento del hogar, manejo de actividades familiares, administración del dinero, limpieza del hogar, arreglo del hogar,</p>
Ambiente Familiar	<p>Cohesión en el nivel de compromiso y apoyo mutuo</p> <p>Expresividad en la frecuencia con que los miembros se cuentan sus problemas</p> <p>Conflicto según grado en que los/as miembros/as de la familia expresan coraje</p> <p>Promoción del desarrollo y crecimiento personal (independencia, orientación de éxito, orientación intelectual cultural, orientación moral y religiosa)</p>
Relaciones Maritales	<p>Tiempo de unión</p> <p>Frecuencia de discusiones verbales diarias</p> <p>Frecuencia de agresiones físicas diarias</p> <p>Motivos de discusiones</p> <p>Frecuencia de separaciones maritales dentro y fuera del hogar</p> <p>Nivel de participación en actividades conjuntas</p> <p>Frecuencia de relaciones sexuales</p> <p>Grado de permisividad sexual del esposo y la esposa</p>

		<p>Nivel de satisfacción sexual de la pareja          Grado de consenso de la pareja en ideas y valores          Grado de interdependencia emocional de la pareja          Grado de comunicaciones exitosas          Frecuencia de apoyo en la toma de decisiones          Nivel de consistencia al disciplinar a los/as hijos/as          Nivel de satisfacción en la solución de problemas</p>
Relaciones Paterno-Filiales		<p>Nivel de empatía de padre/madre hacia hijos/as          Frecuencia con que hijos/as cuentan sus problemas a padre/madre          Número de horas que padre/madre dedican a atender a sus hijos/as          Frecuencia con que padre/madre asignan roles a hijos/as          Nivel de afectividad de hijos/as hacia padre/madre          Nivel de participación de hijos/as en toma de decisiones          Grado en que los padres/madres aprueban en sus hijos/as conductas de guiar, fumar, traer amistades a casa, estudiar y tener relaciones sexuales</p>
Relaciones Fraternal		<p>Frecuencia de discusiones verbales diarias          Frecuencia de agresiones físicas diarias          Frecuencia de actividades que hermanos/as participan juntos/as          Nivel de alianza fraternal          Frecuencia en que hermanos/as comparten sus amistades          Grado en que los/as hermanos/as se ayudan en tareas escolares          Nivel en que los/as hermanos/as comparten el dinero          Nivel en que los/as hermanos/as se cuidan entre sí</p>
Toma de Decisiones	de	<p>Persona(s) que participa en la toma de decisiones          Persona(s) que asume las consecuencias de las decisiones          Tipo de liderazgo familiar(dominante o igualitario)          Estilo familiar predominante para resolución de los problemas(negociación, negación, dominio unilateral, conflictivo)</p>
Patrón de Comunicación Familiar	de	<p>Nivel de comunicación de rebote circular          Nivel de comunicación en la percepción de eventos          Nivel de claridad en la comunicación          Nivel de entonación al hablar-voz          Nivel de emisión de gestos de disgusto          Grado en que los miembros/as de la familia pueden expresar sentimientos de enojo, ansiedad, pena, alegría, miedo, amor, confianza y desamparo</p>
Actividades recreativas		<p>Nivel de participación de los/as miembros/as de la familias en actividades de visitas a familiares y amistades, paseos,</p>

	salidas al cine, fiestas, juegos deportivos, ver televisión, ir a entierros, discotecas, entre otras.
--	---

Este Modelo de Medición de la Dinámica del Funcionamiento Social Familiar, elaborado por la autora antes citada (Ibid 1985,16-23), reúne las variables e indicadores que deben ser contemplados en la evaluación funcional familiar. Abarca las diversas áreas de interacción humana en el hogar, los aspectos emocionales, conductuales, problemas, necesidades, intereses y percepciones de satisfacción por tareas desempeñadas.

La Dra. Archilla de Ortiz enfatizó en:

- ❖ La recopilación de información sobre las vivencias familiares de hombres y mujeres, visibilizando sus condiciones de vida para determinar diferencias y similitudes.
- ❖ La necesidad de promover la igualdad de trato y oportunidades entre los sexos.
- ❖ La importancia de la intervención familiar de Trabajo Social con equidad de género

Por considerarlo completo, sistémico, metódico y valioso para el Trabajo Social especializado en la promoción y atención del bienestar familiar y para el logro de los objetivos de nuestra investigación será utilizado como fundamento teórico-práctico de los análisis de las 12 familias estudiadas en el capítulo cuarto

### **3.2 La discapacidad como crisis familiar**

Según el terapeuta familiar Crstóbal Martínez Gómez (2003:41), el concepto crisis es considerado por muchas personas como algo negativo, pero en el ciclo vital la familia evoluciona por medio de crisis, pero en sentido positivo dándole a este concepto una connotación de momento decisivo o de una situación de peligro y oportunidad. La crisis es a la vez un punto decisivo, en el que habrá un cambio para mejorar o empeorar.

Hay muchas crisis que constituyen una amenaza para la familia, caracterizándose por ser factores de riesgo para el sufrimiento, desorganización, inadecuado funcionamiento social, separación y desmoralización de la misma.

La crisis familiar ocurre ante sucesos inesperados que sacuden y alteran la dinámica del sistema familiar, generando estrés de una gran magnitud que rebasa la capacidad de asimilación y los recursos para su manejo

Las familias que tienen integrante(s) con discapacidad, atraviesan una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico; produciendo reacciones emocionales y conductuales influidas por los estereotipos culturales concernientes a los roles masculino y femenino. Por ejemplo los varones en su rol de meros proveedores económicos tienden a involucrarse en las tareas de cuidado de su pariente con discapacidad con limitaciones de tiempo y demostración de afecto, acciones desempeñadas mayoritariamente por mujeres.

*"Por lo general la familia reacciona ante la discapacidad del niño/a con dos tipos de preguntas.*

*- Cuando la discapacidad se detecta en el nacimiento, la familia se pregunta ¿Es culpa de la madre o del padre?*

*- Si la discapacidad se detecta después del nacimiento, o la pregunta es ¿Qué fue lo que hice mal?*

*En ambos casos ¿Por qué nosotros? Esas preguntas reflejan los mecanismos de defensa que casi siempre aparecen en estos casos. negación y proyección."(Rodríguez 2008:20)*

Ante la confirmación de la discapacidad de cualquier persona en la niñez, adolescencia o adultez se derrumban las ilusiones e ideales de realización personal preestablecidos por las familias y la sociedad, según las expectativas de su género. La persona diagnosticada y sus parientes en primera instancia niegan la situación, rechazan admitir la realidad, se auto-compadecen para defenderse del dolor que ésto le produce. Luego buscan culpables sin medir las consecuencias en las relaciones intrafamiliares, pues al proyectar el propio sentimiento de culpa hacia otro/a individuo, por ejemplo entre la pareja se hieren mutuamente y se dividen.

Para Carlos Eroles (1999) *la discapacidad de un miembro de la pareja o de un/a hijo/a puede desajustar severamente a un grupo familiar, dificultando total o parcialmente el desarrollo de su proyecto de vida.*

Esta crisis familiar es definida como *el estado de profundización de la tensión y del conflicto que altera a individuos y familias en momentos vitales, indica existencia del conflicto (Quintero, 2007, 41)*

También parafraseando a Cristóbal Martínez Gómez (2003 121) es catalogada como *"Crisis familiar de desorganización"*. La organización familiar

interna se ve afectada al tener que satisfacer las necesidades extras surgidas por enfermedad crónica, discapacidad u invalidez de uno/a de sus integrantes, produciendo cambios negativos, desajustes y desequilibrio afectivo importante en la dinámica familiar.

Específicamente se trata de una crisis familiar de desvalimiento circunstancial o accidental por su carácter urgente, inesperado e imprevisto, que puede tener muchas expresiones.

*“Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular” (Núñez, 2003: 134).*

Cada familia es única y procesará la crisis de diferentes modos, variando en la intensidad y capacidad de superación. En la estructura familiar rígida, caótica, sin la cohesión necesaria o que tenga tanta unión que resulte amalgamada, es posible desorganizarse con facilidad.

Algunas familias logran reacomodarse y avanzar en su proyecto de vida, mientras otras quedan detenidas en el camino. Todo dependerá del proceso de aceptación y búsqueda de alternativas de solución y manejo del problema.

Las reacciones de cada familia independiente de la causa, el tipo de discapacidad y del momento en que se suscite, así como del tipo de familia y características de sus miembros/as, tienen niveles de similitud y se considera que la mayoría atraviesan por un proceso de duelo con las siguientes etapas:

- a. **Conmoción:** esta primera etapa de shock inicial en las familias se caracteriza por sentimientos de dolor, culpa, vergüenza,

autocompasión, miedo, sentimientos de que la vida se acaba, angustia.

También es probable que tengan sentimientos de rabia hacia las familias que tienen miembros/as sin necesidades especiales.

- b. Negación: etapa de rechazo del diagnóstico, lo refutan, buscan otros profesionales que atienden al niño/a, joven o adulto/a, con la esperanza de que el diagnóstico cambie
- c. Tristeza: la familia experimenta sentimientos de desolación, ira, aislamiento, dificultad para sentir cariño hacia el/la individuo/a con discapacidad. Además pueden atenderlo/a con sentimientos de culpa o por compromiso.
- d. Aceptación: cuando la familia acepta el diagnóstico de discapacidad, se liberan los sentimientos de culpa y progresivamente retorna el equilibrio familiar, reaparece la capacidad de confianza en la pareja, capacidad para ocuparse adecuadamente de su hijo/a, esposo/a, hermano/a tal y como está. Reconocen que la persona con discapacidad tienen derecho a recibir las mismas atenciones que las otras personas, que jueguen con ellos/as, que le demuestren cariño, que le hablen, etc.
- e. Reorganización. la familia se reacomoda o reorganiza en torno a las necesidades de la persona con discapacidad, se apoyan unos a otros, se distribuyen las tareas y comienzan a creer en esa persona, se

disponen a pedir ayuda incorporándose en sistemas de rehabilitación y a trabajar por ayudarlo/a a progresar.

Según María Beatriz Chiapello y Diana Sigal (2006:7) otras formas utilizadas por las familias para enfrentarse a momentos difíciles por la confirmación de la discapacidad son:

*“aislamiento, exceso de actividades (reacción maniaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas. Reacciones de tensión, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño)”.*

Pilar Cabrerizo y Asunción Pacheco (1999:15) sostienen que:

*“Es necesario comprender las distintas reacciones emocionales que el ser humano puede llegar a tener. Adopta actitudes negativas con temor, ansiedad, angustia, huida, vergüenza, culpabilidad, negándose a admitir la existencia de un problema; y actitudes positivas consistentes en reconocer los hechos, aceptarlos y prepararse para la acción”*

Es importante considerar que estas reacciones son normales, forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar sin críticas, rechazo, discriminación, ni prejuicios y con mucho apoyo emocional de los seres queridos y atención profesional de salud.

Además, dicho proceso debe incluir despojarnos de las habituales construcciones sociales desiguales del comportamiento femenino y masculino ante una situación familiar difícil y buscar entre todas las partes involucradas (persona con discapacidad, familiares, comunidad, profesionales del

sector salud, educación, trabajo, jurídico, asistencia social), la equidad plena entre los géneros.

### **3.3 Alteraciones en las relaciones familiares**

La llegada de un hijo/a con discapacidad o la aparición repentina de la discapacidad en cualquier pariente por razones accidentales o por enfermedades, modifican abruptamente las condiciones de vida de familias, con efectos socioeconómicos, emocionales y conductuales en cada uno/a de sus integrantes, así como en los subsistemas o vínculos conyugal, filial y fraternal

La siguiente clasificación de conflictos familiares asociados a la discapacidad fue tomada de la obra Familia y Discapacidad de la española Blanca Núñez (2006) y complementada con los aportes de Cabrenzo y Pacheco (1999), Aguilar (2000), Chiapello y Sigal(2006)

#### **3.3.1 Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal:**

La discapacidad de un hijo/a o de un miembro/a de la pareja es de gran impacto, produciendo el fortalecimiento de la relación conyugal en algunos casos y en otras, molestias y separaciones. Ello es influido por la existencia o no de conflictos previos y/o el manejo adecuado de los mismos.

Las reacciones asumidas tras la discapacidad, antes mencionadas, influyen directamente en las actitudes que padres y madres adopten respecto a sí mismos como personas, como cónyuges y con sus descendientes

Los principales conflictos conyugales que se suscitan luego de la discapacidad son:

a. Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal:

El espacio de la pareja conyugal se reduce con el predominio de las funciones parentales. El hombre se cuestiona sobre su virilidad y las mujeres piensan que no están completas o son responsables de la situación. Ambas ideas en conjunto con los temores y sentimientos afectan los intercambios emocionales, sexuales y comunicativos de la pareja.

b. División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:

Se refiere a los roles que la sociedad asigna a hombres como proveedores del hogar y a las mujeres como principales encargadas de la crianza de hijos e hijas y demostradoras de afecto.

Ante la discapacidad de un hijo/a el rol social de la madre se intensifica al punto de llegar a sentir que debe sacrificar su condición de mujer por el de madre y a sobreproteger a su descendiente con discapacidad; dificultando al padre el acercamiento al niño o niña por la construcción social de que su rol es brindarles recursos materiales

para su desarrollo, se les ha inculcado la demostración de sus fortalezas, limitándole el ejercicio de las funciones afectivas.

Cuando se trata de la pareja con discapacidad, el o la otro/a integrante asume las funciones del otro, como forma de afrontar la situación. Generalmente ésto es percibido como fuente de agotamiento físico, mental y emocional, pero para mi interpretación es una experiencia visible de que hombres y mujeres poseen iguales capacidades para realizar labores productivas dentro y fuera del hogar.

Las mujeres en el mercado laboral devengan salarios que le permitan satisfacer las necesidades familiares, y continúan realizando las tareas domésticas tradicionales y el cuidado del cónyuge e hijos/as. Los hombres por lo general solicitan el apoyo de sus parientes femeninas para la ejecución de los quehaceres y atención de sus allegados.

- c. Alto nivel de recriminaciones, reproches y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. De acuerdo a Cabrerizo y Pacheco (1999:20), los progenitores de un niño o niña con discapacidad pasan por varios estados antes de aceptarlos definitivamente; en la etapa de choque con la realidad se destaca sentimientos de frustración, dolor, miedo a lo desconocido, con el tiempo, consejería profesional y disponibilidad de cambio irán superando la crisis, utilizando las fuerzas familiares y recursos externos

- d. Intensos sentimientos de agobio y sobre-exigencias ante las demandas del discapacitado/a: hay vivencias de soledad y falta de reconocimiento por el otro, en aquello que el o la miembro/a de la pareja está haciendo.
- e. Distancia entre los miembros de la pareja: poca comunicación sobre los temas propios de la pareja. El padre se siente desplazado por el hijo o la hija y acusa a su mujer de abandono.
- f. Aislamientos en relación al ámbito social. se restringen las relaciones sociales previas. Al respecto, Carol Rodríguez (2008: 20) acota que *"la madre dedica mucho de su tiempo a la atención del niño o niña en detrimento de las relaciones con sus otros/as hijos/as y al tiempo que necesitaría para sí misma, se deteriora físicamente y con frecuencia toda la situación afecta el trabajo o la actividad que cumple fuera del hogar"*.

### **3.3.2 Situaciones de conflicto en el vínculo padre/madre-hijo/a con discapacidad**

De acuerdo a Cabrerizo y Pacheco (1999), ambos progenitores del niño o niña con discapacidad pasan por la etapa de choque con la realidad, donde se destaca sentimientos de frustración, dolor y miedo a lo desconocido; para luego ir superando la crisis con la disponibilidad de cambio, el acceso a la consejería

profesional, uso de las fuerzas familiares y recursos externos, hasta aceptarlos definitivamente.

Así las relaciones filiales se caracterizan por la existencia de intensos sentimientos ambivalentes de desconcierto, inseguridad, desilusión, miedo, dolor, culpa, rechazo, rabia, ternura, amor, orgullo, dedicación, esfuerzos, alegría por los logros. Los conflictos surgen cuando alguno de esos sentimientos son expresados tan intensamente que producen molestias, entre ellas:

- a. Vínculo con predominio del sentimiento de culpa: los padres y las madres con este sentimiento suelen ser excesivamente disponibles eternos complacientes.

Mientras que los/as hijos con sentimientos de culpa perciben que han defraudado a sus progenitores, que asumen una actitud controladora y exigente.

- b. Vínculo paterno-filial con ausencia demanda: prevalece la desilusión, la impotencia, desesperanza, no se espera nada del hijo/a.
- c. Vínculo filial con negación e idealización del daño se hace una hiper valoración del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo.
- d. Vínculo filial en el que se anulan las diferencias: impiden el crecimiento y desarrollo personal al desconocer las cualidades, defectos y diferencias individuales.
- e. Vinculación con el hijo/a con discapacidad sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Las/os progenitores se enfatizan en los cuidados que

requieren el/la descendiente con discapacidad y no realizan actividades gratificantes, recreativas con esa persona y el resto de la familia.

- f. Vínculo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo de los padres y madres. Existe dificultad para el ejercicio adecuado de la disciplina, el establecimiento de límites. Pueden llegar a permitirles a sus hijos/as todas las acciones o asumir alternativas abruptas de reacciones agresivas generadoras de culpa.
- g. Vínculo con hijos/as sin discapacidad: en el seno familiar también se producen alteraciones en las relaciones de los padres y madres con sus hijos sanos, por actitudes y cambios implementados para la atención del ser con discapacidad. Algunos conflictos que se producen son:
- *“Desinterés y desvinculación motivados por el tiempo y energías dedicadas al ser con discapacidad.*
  - *No se les ofrece espacios propios y momentos de atención exclusiva.*
  - *Se hacen recaer en él o ella muchas exigencias, normativas, se espera que comprendan y cedan ante reclamos del hermano/a.*
  - *Excesos de responsabilidades y de expectativas en relación a su edad*
  - *Lo sobreprotegen, lo eximen de toda responsabilidad en relación con el hermano/a.*
  - *Se les ofrece pocas oportunidades de logros y de desarrollo de potencialidades a fin de disminuir las diferencias con el hermano/a.*
  - *Se evita que tengan vínculos fuera de la familia”. (Núñez, 2003: 140-141)*

Los padres y madres deben ser lo suficientemente prudentes en su forma de actuar con el resto de los hijos e hijas, para que les afecte lo menos posible la tendencia a dedicarle mayor atención a la persona con discapacidad, procurando la aceptación y colaboración de todos y todas.

### **3.3.3 Situaciones de conflictos en el vínculo fraterno**

Las actitudes de hermanos y hermanas dependen directamente de las actitudes adoptadas por los padres y madres en la crianza del hijo/a con discapacidad, por ello en las relaciones filiales es importante manejar la nueva situación familiar sin compasión, vergüenza, celos e imposiciones.

Los sentimientos contradictorios se intensifican en las relaciones fraternales, generando malestar y los siguientes conflictos

- a Predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano o hermana por vivir como hijo/a "privilegiado/a" poseedor de habilidades y de la salud que carece el/la discapacitado/a. el/la hermano/a sin discapacidad siente culpa por sus logros y por ende no los disfruta.
- b. Predominio de fuertes sentimientos de ira, invalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el/la hermano/a.

- c. Presencia de intensos sentimientos de frustración, soledad, aislamiento, por la imposibilidad de compartir sus actividades, y necesidades con su hermano/a con discapacidad.
- d. Predominio de un exceso de responsabilidades ante el discapacitado/a, asumiendo funciones paternas, ocasionando el abandono de la propia vida. Sobre el particular Cabrerizo y Pacheco (1999:26) comparten con Oliveros y Otero la idea de que los hermanos/as mayores son los segundos responsables en la educación de los/as hijos/as
- e. Vínculo dominado por vergüenza y temor a la mirada de las otras personas y al rechazo del medio hacia su hermano/a, hacia sí mismo/a o hacia la familia.
- f. Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro: suele presentarse después de la adolescencia en los hermanos/as mayores que advierten sus responsabilidades de atender al hermano/a con discapacidad, al fallecer los padres y madres. Ocasionalmente surgen sentimientos de atadura, enojo, resentimiento, aunque es un tema poco expresado en el hogar

- **Identificación de los efectos adversos de la discapacidad en la familia**
- **Trabajar con las familias en soluciones realistas con enfoque de género.**
- **Participar activamente en la ejecución de la solución y el asesoramiento familiar, procurando la reintegración familiar.**

La madre es considerada clave en la adaptación familiar a la discapacidad, "manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre y el niño/a enfermo/a. Su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo/a, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño/a.

Las autoras citadas concuerdan con estudios sobre la afectación de la madre después de partos prematuros, los cuales experimentan desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser buena madre, sensación de ser evitada por los demás,, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño/a presenta.

El padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza por más tiempo la negación, actuando más optimista en cuanto a la evolución del niño/a. Adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente, apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el/la niño/a y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo enfermo y que descuida a los demás miembros de la familia.

Los/as cuidadores/as deberán ser capacitados/as por el equipo de rehabilitación en los siguientes temas

- a. La causa y/o efecto del daño o enfermedad

- b. Complicaciones del daño o enfermedad, formas de prevenirlos y reconocerlos.
- c. Medicamentos, dosificación, efectos secundarios y acciones terapéuticas
- d. Ejercicios necesarios y técnicas de aprendizaje de las tareas.
- e. Las tareas sociales y emocionales de una persona durante la rehabilitación
- f. Reinserción social.

La falta de dicha capacitación, posibilita que los cuidadores/as sobreprotejan al discapacitado/a y sin darse cuenta impidan el proceso de recuperación

Los/as cuidadores/as requieren apoyo familiar e institucional, en la realización de las tareas de autocuidado, tiempo para dedicarse a si mismo/a, expresar sus sentimientos, pensamientos, necesidades. Ello permitirá *hacer* las tareas sintiendo menos estrés y más satisfacción.

Además la conducta de las personas con discapacidad de cualquier edad incide en sus cuidadores, por lo cual debemos fomentar (familia-comunidad-profesionales de la salud) actitudes positivas, participación, flexibilidad y comunicación abierta de los seres queridos. Aspectos que en el proceso de rehabilitación ayudan a una mejor adaptación y confianza en las capacidades del/la paciente y por tanto permitirán a sus tutores restablecerse

De lo contrario, "el rechazo omnipotente de la situación viviéndola como un castigo bíblico, puede determinar situaciones de profunda frustración humana,

severas psicologías maritales o familiar en un abandono, por no poder asumir la situación (Eroles, 1999, 160)".

## **5 INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL DEL NIVEL LOCAL DE SALUD EN MATERIA DE DISCAPACIDAD**

### **5.1 Naturaleza del Trabajo Social en el nivel local de salud**

El Trabajo Social es una profesión resultante del proceso de revisión y re-conceptualización de las formas de acción social profesionales utilizadas hasta principios de la década del 70 (Asistencia Social y Servicio Social).

Utiliza adecuadamente los conocimientos del Método Científico y de Ciencias Sociales (Psicología, Sociología, Derecho, entre otras), en la atención de problemáticas personales, familiares, grupales, comunitarias, institucionales y nacionales, que afectan el normal funcionamiento social de hombres y mujeres.

Migdalia Terreros (2001) presenta la siguiente definición

*“Trabajo Social es una disciplina científica que estudia a los seres humanos, en condiciones de carencia, marginalidad y alineación en lo relativo a sus problemas y necesidades sociales. Su objetivo es lograr el bienestar social del individuo, entendiéndose este como el conjunto de condiciones óptimas que gozan los seres humanos y la sociedad como un todo con la posibilidad de desarrollar potencialidades y satisfacer necesidades y aspiraciones”*

Se enfoca en la búsqueda del mejoramiento de la calidad de vida, mediante el desarrollo de las capacidades y habilidades de la población, trascendiendo la mera asistencia social; ubicándonos en un proceso de reflexión-acción donde las personas afectadas por alguna situación social no son el objeto de la intervención profesional, sino en sujetos activos/as de la misma. Es decir que ellos y ellas se

convierten en actores y actrices causantes del cambio positivo de sus propias vivencias.

El método básico de Trabajo Social (estudio o diagnóstico, plan de acción, ejecución y evaluación), los postulados, principios operativos y técnicas propias son los instrumentos usados en el trabajo conjunto (profesional-sujeto) para análisis de las necesidades y problemas, detección de sus causas y efectos toma de conciencia de su magnitud, identificación de recursos, el uso eficaz de éstos y empoderamiento en la selección, ejecución y revisión de las alternativas adecuadas para la satisfacción de necesidades y solución de problemas.

Los/as profesionales del Trabajo Social, al estar en permanente conexión con las personas y su entorno, participan en los diversos campos donde ésta actúa, desempeñando acciones promocionales, preventivas, organizativas, coordinadoras, planificadoras, ejecutivas y evaluativas

Por desarrollarse la presente investigación en una instalación del nivel de atención primaria de salud, expondremos a continuación las principales características del Departamento de Trabajo Social de la Región Metropolitana de Salud del Ministerio de Salud, que dicta las normas y principios de todas las instituciones sanitarias del Distrito de Panamá, entre ellas el Centro de Salud de Río Abajo(escenario del estudio).

En el Manual de Inducción de dicho departamento se estipula los siguientes aspectos:

- 1 Trabajo Social contribuye a la atención de hombres y mujeres de todas las edades con dificultades interpersonales, ambientales y sociales, vinculados con el proceso de salud-enfermedad, especialmente los grupos de mayor riesgo.
- 2 Como meta la profesión se propone, alcanzar el nivel de vida saludable y relaciones sociales satisfactorias y dignas.
- 3 Cumple los principios de la profesión como respeto a la dignidad humana y diferencias individuales, la libre determinación, la promoción de potencialidades de todas las personas para hacer transformaciones necesarias y lograr un desarrollo humano sostenible.
- 4 La política del Ministerio de Salud, está dirigida a la promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud, trabajando con la comunidad, con los recursos que emana de ella y por medio de la educación. Las acciones educativas pueden lograr cambios de las estructuras políticas, sociales, económicas y culturales.
- 5 Trabajo Social como disciplina participante en la atención de salud de la población y el ambiente, establece modelos de intervención Técnico-metodológico, cónsona con la realidad nacional. Los modelos se aplicarán en el marco de la eficiencia, eficacia y equidad para lograr la participación de los sectores representativos en la salud ambiental, familiar y comunitaria.
- 6 La política de Trabajo Social del sector Salud esta dirigida hacia:

- 6.1 Atención primaria orientada a la intervención en la fase prepatológica con el propósito de lograr cambios de hábitos y actitudes que promuevan el autocuidado y autogestión de salud
  - 6.2 Trabajo en equipo multidisciplinario con funciones definidas, participando en la planificación, ejecución y evaluación de la Programación estratégica periódica.
- 7 Atención familiar con enfoque sistémico, estará orientado hacia la obtención de un nivel óptimo de funcionalidad en la diversidad de grupos familiares; superando las desigualdades de género suscitadas en su interior
  - 8 Promoción de la salud, a través de la metodología del Trabajo Social y en conjunto con el equipo básico de la institución de salud, se facilita el proceso de desarrollo comunitario donde los involucrados intervienen en: la identificación de los problemas, mayor control de los determinantes de la salud y mejoramiento de su estado de salud. La participación activa de la comunidad en las fases de formulación, ejecución y evaluación de las acciones favorece la transformación profunda de los factores que alteran su salud integral.
  - 9 Investigaciones que promuevan la producción de conocimientos sobre la concepción, percepción y prácticas del proceso salud-enfermedad, los cuales serán la base fundamental de estrategias de intervención participativa para resolver los problemas originados en las relaciones socio-históricas de los individuos y comunidades.

Dichas políticas guardan estrecha vinculación con la temática de nuestro estudio, al tratarse de describir las principales características de la dinámica familiar de personas con discapacidad y la intervención del Trabajo Social desde la perspectiva de género.

Con el uso de la metodología del Trabajo Social, de la investigación cualitativa, de los aportes de intervención familiar de las Teorías de Sistemas y de Género, nos adentraremos en un novedoso análisis social, que al final contribuirá al enriquecimiento del conocimiento profesional.

El Trabajo Social en el nivel local de salud, colabora en la operativización de la atención integral de salud de la gente y el ambiente, en la área geográfica definida y bajo la conducción técnico-administrativa. Tiene tres formas de atención;

Clínica de tipo individual y/o familiar dirigido a la identificación y tratamiento de los factores sociales y ambientales que afectan el funcionamiento social del individuo y sus allegados/as, alterando el proceso salud-enfermedad. Pueden acceder al servicio de Trabajo Social por medio de demanda espontánea, captación, referencia interna o externa

Grupal. donde sus integrantes mediante la organización, integración, intercambio de experiencias y opiniones logran la superación de sus problemas y por ende, el mejoramiento de su funcionamiento social. Tiene fines educativos, terapéuticos, recreativos y de proyección social. Es prioridad el desarrollo de actividades de promoción de la salud y prevención de enfermedades,

enmarcadas en la toma de conciencia, bienestar social común y deberes ciudadanos.

- Comunitaria: mediante la motivación y orientación del/la Trabajador/a Social se busca fortalecer las relaciones interpersonales en las comunidades, de modo que sus moradores interactúen activamente en la detección, intervención y evaluación de sus necesidades y conflictos comunes.

## **5.2 Trabajo Social del nivel local de salud ante la discapacidad**

Las intervenciones individuales, familiares, grupales y comunitarias son importantes escenarios de Trabajo Social en el sector Salud, que en materia de prevención y atención de la discapacidad se transforman en pilares de la intervención social holística de calidad, equidad y eficiencia. Las actividades se desarrollaran en los Programas de Salud Materno-Infantil, Escolar, Adolescente, Adulto (con sus subprogramas de atención de enfermedades crónicas y atención de adultos/as mayores).

Por ejemplo, he desarrollado en mi práctica profesional:

- 1 Actividades preventivas de la discapacidad, a través de consejería sobre la importancia de los controles de salud prenatale; consejería a madres, padres y tutores sobre cuidado de la niñez y prevención de accidentes; promoción de formas de convivencia solidaria en el ámbito doméstico,

escolar y comunitario como mecanismo de evitar la violencia con sus correspondientes secuelas, estilos de vida saludables e incentivo de los controles de salud periódicos, entre otros

- 2 En la atención clínica de la discapacidad, mediante la investigación de las situaciones socioeconómicas y dinámicas familiares de las personas afectadas, se prioriza junto con ellos y sus parientes la priorización de necesidades y movilización de recursos para ejecutar los planes que faciliten el cambio positivo de las condiciones integrales de vida.

*“Las funciones del Trabajador(a) Social están centradas en lograr un vínculo con el grupo familiar, que retroalimente y favorezca el proceso de atención y posibilite que la persona con discapacidad se involucre en actividades productivas de acuerdo a sus enteras capacidades.”(Rodríguez, 2002)*

En el escrito sobre Orientación Familiar en situaciones familiares especiales (2004:2), se distinguen los diversos servicios profesionales de atención de la familia.

- a. Prevención. su finalidad es reducir el riesgo de problemas en la familia, actuando sobre los factores que la originan
- b. Evaluación y diagnóstico por medio de un enfoque multidisciplinario se analiza las condiciones de cada familia y así determinar sus dificultades, necesidades, expectativas y recursos.

- c. **Orientación familiar:** son todas las acciones de información sobre las situaciones individuales y familiares, su evolución y necesidad de atención
- d. **Asesoramiento:** dar información, sugerir medidas de actuación, estrategias para afrontar problemas, aconsejar sobre la necesidad de derivar a otros profesionales situaciones que no pueden atenderse adecuadamente.
- e. **Intervención terapéutica:** se lleva a cabo a través de estrategias de todo tipo, fundamentalmente por medio de programas cognitivos conductuales
- f. **Mediación:** con la finalidad de defender los derechos de cada miembro de la familia. El/la mediador/a trabaja para conseguir la cooperación y el acuerdo por las partes implicadas. Su función es facilitar la comunicación en la familia, de modo que todas las personas obtengan la comprensión, del conflicto y establezcan los acuerdos mas justos y satisfactorios para toda la familia.

En la intervención familiar de Trabajo Social se deben atender las situaciones de discriminación, aislamiento, molestias, carencias, abandono desajustes del funcionamiento social que afectan a las personas con discapacidad y sus convivientes.

Al respecto, Adriana Casamayor (2008,32), plantea que la intervención de Trabajo Social con familias que atraviesan crisis de desorganización a raíz de la

discapacidad mental de alguno/a de sus integrantes en la niñez, debe abordar los siguientes aspectos:

- *“Una investigación exhaustiva de todos los datos familiares centrados, especialmente en las capacidades del niño/a en cuestión y del grupo. Capacidades que abarcan: habilidades de vida en el hogar, habilidades sociales, autocuidado, comunicación, trabajo, ocio y tiempo libre, utilización de la comunidad. El centrarse en las capacidades ayuda a niños/as con un cierto grado de discapacidad a ubicarse como seres aptos para una vida más plena.*
- *Orientación y fortalecimiento respecto a la legislación vigente y las diferentes convenciones que pueden protegerlos y contribuir a la eliminación de las diferentes formas de discriminación.*
- *Acompañamiento en la toma de conciencia respecto de los derechos que tienen y que deben hacer valer en los distintos ámbitos. Si no surgen de los mismos padres, es conveniente entregarles un listado de derechos para trabajar y efectuar una elaboración posterior.”*

Éstas funciones son valiosas, oportunas, eficaces y trascendentales en el quehacer profesional de Trabajo Social con las familias de personas con discapacidad, independientemente de la edad de las mismas. Hacen un importante aporte a la lucha del disfrute de la equidad de género en las familias y en la sociedad en general, al reconocer la existencia de la discriminación hacia ésta población vulnerable y la necesidad de unir esfuerzos para eliminarlas, tal como ha sido estipulado en las convenciones internacionales sobre el tema, ratificadas por nuestro país.

### **5.3 Utilización de la Mediación como método de resolución de conflictos familiares asociados a la discapacidad**

Como hemos planteado, la existencia de una persona con discapacidad afecta la estructura, desestabilizando la armonía, unidad de la familia, funcionamiento de los subsistemas e interacciones familiares, colocándolos en un estado de crisis por la diversidad de cambios y conflictos que se suscitan

Dicha crisis podrán ser superadas exitosamente con el dialogo, la definición de la nueva situación, de los cambios y del apoyo en la ejecución de los roles familiares; para la cual en muchas ocasiones se requiere de los apoyos institucionales, comunitarios y estrategias, profesionales de intervención.

La Mediación Familiar en esta materia se presenta como una de las estrategias recomendadas, al ser un proceso estructurado donde el/la profesional, ayuda a las partes involucradas en los conflictos de las relaciones de pareja y de familia ha de facilitar la negociación para alcanzar soluciones percibidas como satisfactorias por los miembros de la familia

Los documentos consultados ubican a la mediación familiar dentro de un servicio amplio de Intervención Psicosocial, donde las personas con discapacidad y sus familias pueden encontrar: 1-información, 2- asesoramiento y 3- apoyo individual y/o grupal, con el fin ultimo de mejorar su calidad de vida

Por todo lo anterior, la Mediación Familiar es un medio para la consolidación de los canales de comunicación oportunos, para atender aquellos conflictos que trastocan la atención debida de la persona con discapacidad y el equilibrio emocional las actividades cotidianas y desarrollo social de todo el sistema familiar.

La mediación familiar, de acuerdo a Rocío Matilla (2009), pretende lograr los siguientes objetivos

- a. Evitar la apertura de procesos judiciales de carácter contencioso y poner fin a los ya iniciados o a reducir su alcance.
- b. Conseguir que las partes se responsabilicen y alcancen acuerdos relativos a la organización familiar en el futuro: cuidado de los hijos/as, contribución económica a sus necesidades, lugar de residencia, reparto de bienes, derechos y obligaciones.
- c. Favorecer la estabilidad emocional de la mujer, del hombre, de los hijos/as, durante todo el proceso de separación o divorcio o una vez finalizado el mismo.
- d. Garantizar el derecho de los hijos/as, a conservar a su padre y a su madre La pareja se rompe pero siguen siendo padres.
- e. Proteger el interés de los hijos/as, personas con discapacidad y mayores dependientes.

La abogada y mediadora Rocío Matilla al considerar los objetivos de la Mediación Familiar incluye los aspectos jurídicos, emocionales, sociales y

económicos que se persiguen al aplicarlo como método alternativo de resolución de conflictos. Aborda las áreas que deben ser atendidas y enfatiza en la protección de las personas dependientes a su familia por razón de parentesco, edad o discapacidad.

Al respecto, el Lic. Manuel Sánchez (2009) del Centro de Mediación del Órgano Judicial de Panamá, ubicado en Vía España, puntualiza que su experiencia como mediador de la resolución de conflictos de familias con un/a miembro/a con discapacidad ha observado que las partes involucradas concuerdan en la necesidad de proteger a estas personas ya los/as adultos/as mayores dependiente por su deteriorado estado de salud y movilidad reducida. En estos casos los conflictos giran entorno a la definición de la forma, responsabilidad y garantía de brindar los cuidados personales, alimentación, asistencia médica, educativa, emocional y recreativa, guarda y crianza, reglamentación de visitas y fijación de la pensión alimenticia.

Cuando se trata de personas con discapacidad en edad infantil, adolescente o adulta, los conflictos que han recibido mediación se han dado entre padres separados. Mientras que cuando se refieren a los adultos/as mayores necesitados de cuidados en el hogar, los problemas se presentan entre sus hijos/as.

La Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (2007), proponen que los objetivos de la mediación familiar en materia de discapacidad son:

- a. Favorecer la adaptación a los cambios en las dinámicas familiares.
- b. Mejorar la comunicación entre los miembros de la familia.
- c. Prevenir situaciones de crisis y enfrentamientos
- d. Resolver conflictos derivadas de la convivencia.
- e. Favorecer la salud física y psíquica de todos los miembros de la familia.
- f. Desarrollar habilidades y destrezas de negociación y afrontamiento.
- g. Crear un contexto profesional que facilite el proceso de divorcio o separación con el menor costo económico posible.

Dicha agrupación española que ofrece la Mediación Familiar de forma gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, tiene el firme propósito de establecer la armonía original, la comunicación y cooperación en las relaciones familiares.

Los acuerdos que se alcancen en las sesiones de Mediación Familiar, deberán garantizar los derechos humanos, interés superior de la niñez y la protección de las personas dependientes por discapacidad o avanzada edad, siempre en el marco de la legislación vigente.

**CAPÍTULO TERCERO**

**ASPECTOS METODOLÓGICOS DE LA  
INVESTIGACIÓN**

## **1 TEMA DELIMITADO**

Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010"

## **2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

1,

La Organización Mundial de la Salud (citada por DINAMU/MIDES 2008.194) concibe la discapacidad como cualquier restricción o ausencia de la capacidad funcional para realizar actividades cotidianas en la forma o dentro del margen que se considera normal a un ser humano. De acuerdo a sus estimaciones el 10% de la población mundial, aproximadamente 650 millones de habitantes, presentan algún tipo de discapacidad.

La discapacidad puede originarse por motivos congénitos o adquiridos en cualquier etapa del crecimiento y desarrollo de los seres humanos, debido a problemas nutricionales, accidentes, enfermedades crónicas, hechos violentos y uso de drogas

Los investigadores Alicia Amaté y Armando Vásquez (2006:11) consideran que:

*“En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad. Por lo menos tres millones de discapacitados/as se encuentran en el Istmo Centroamericano, esa cifra es superior a la población de algunos países de la Región. Probablemente más de un cuarto de la población total de la Región se encuentra afectada directa e indirectamente por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad. La situación de las personas con discapacidad se caracteriza por la extrema pobreza, tasa elevada de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte, legales y otros, en general su posición social y cultural es marginada y de aislamiento”*

Las precarias situaciones socioeconómicas y políticas señaladas por éstos autores afectan significativamente a la población femenina por las inequidades de género, desigualdad social y sobrecarga de responsabilidades. Las mujeres representan cerca de la mitad de las personas con discapacidad, además por la asignación de roles sociales tienen el mayor trabajo en el cuidado de esta población tanto en el hogar como en el desempeño de profesiones de atención sanitaria y educativa.

La estimación porcentual de la Organización Mundial de la Salud (10%), significaría para Panamá en el año 2,000 según los datos de la Contraloría General de la República la existencia de aproximadamente 280,000 personas con discapacidad. Sin embargo el Censo Nacional de Población y Vivienda de ese año registró que solo el 1.8% de la población total, es decir 52,197 personas

presentaban alguna discapacidad, donde 289,236 (el 56%), eran hombres y 22,961 (44%) mujeres.

La Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (SENADIS 2006), realizada en Panamá, revela que el 11.3% de la población nacional (370,000 personas) tienen algún grado de discapacidad, sin discriminar su grado de severidad. Este porcentaje es superior a la estimación mundial del 10% de la humanidad propuesta por la Organización Mundial de Salud. Identifica la mayor prevalencia de mujeres con discapacidad (199,738) sobre los hombres (170,315)

A medida que aumentan la edad, la población femenina sigue superando a la masculina sobre todo entre los/as adultos/as mayores.

La situación de la discapacidad se hace más complejo al analizar su impacto en función del género y los roles en la familia

Para Chiapello y Sigal (2006:2) *"la discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional Es el origen de una crisis familiar que altera los proyectos de vida de los más allegados/as a la persona afectada y en razón del género asigna modos de conducta y roles diferenciados a hombres y mujeres.*

Las relaciones de género son definidas por Angela María Quintero (2007:106)

como:

*“La forma como la cultura define los derechos, las responsabilidades, las identidades de las mujeres con respecto a los hombres y viceversa. Implica el cuestionamiento en la asignación social de roles a las mujeres, por cuanto aun no alcanzan la democratización en el ámbito familiar y siguen cumpliendo funciones como ama de casa, madre y administradora del hogar, además de atender los compromisos generales por su vinculación al sector productivo y otros espacios socioculturales.”*

El género como construcción social asigna a cada persona de acuerdo a su sexo, una serie de conductas, emociones, roles y expectativas diferenciados que son inculcados en el proceso de socialización. Generalmente a las mujeres se les ubica a desarrollarse en el plano privado del hogar, con la realización de los oficios domésticos, crianza de hijos/as y cuidado del resto de la familia, con una conducta subordinada y dependiente. Al hombre por el contrario se le enseña a destacarse en el plano público, ser el proveedor del hogar y mantener una conducta de dominio, poder y control sobre las demás personas.

Las reacciones sociales que experimentan estas familias son diversas, incluyendo los prejuicios, lástima, rechazo, asistencialismo basados en las creencias culturales y experiencias. Ocasionan sentimientos de inseguridad, temor, aislamiento, frustración y un comportamiento social discriminatorio

*“Hay un convencimiento generalizado de la sociedad de que hay algunos roles son inapropiados e imposibles de ser ejecutados por las personas con discapacidad (ser padre y madre, profesionales, líderes comunitarios o políticos, entre otros) creando las barreras personales y sociales que obstaculizan su lucha contra la subestimación, marginación y el logro de su realización.” (Amaté, 2006:169).*

Además, existe una pseudoaceptación social de las personas con discapacidad, que consiste en el relativo acceso a la educación y empleo, limitándolos/as su desarrollo solo en áreas que otros seres humanos consideran que pueden realizar sin dificultades, desmotivando a hombres y mujeres con discapacidad que aspiran a realizar tareas consideradas superiores para ellos y ellas.

Al respecto, Carol Rodríguez (2008) expresa que *la mujer con discapacidad es doblemente "minusválida" al ser discriminada por su género y por su situación funcional, concordando con otros autores de que a ellas se le asigna un estereotipo predeterminado de incapacidad para cumplir con los roles de madre, ama de casa, esposa, que la sociedad le asigna. En relación a las mujeres con discapacidad y sus familias, puntualiza lo siguiente:*

- *La cultura latina valoriza el papel de la mujer en el manejo de la familia. Ella como madre y esposa prioriza el papel del hombre y sus necesidades en la vida familiar y social.*
- *Relega la identificación de sus necesidades, la búsqueda de soluciones a sus problemas, la integración social, la atención médica y educativa a favor de la familia y la sociedad.*
- *Generalmente, la sociedad asume que la discapacidad anula la atracción, deseo sexual, interés de ser madres de estas mujeres, desestimando su necesidad de información sobre el control de la natalidad y vida sexual.*
- *Pueden ser víctimas de abuso sexual, por su condición de marginación, dependencia y falta de afecto*
- *Tienen poca confianza en si mismas, al ser catalogadas poco atractivas, llegando a establecer relaciones sexuales abusivas*

*"Estas barreras psicosociales ejercen una presión enorme sobre las mujeres con discapacidad cuando intentan autorealizarse como mujeres más allá de la discapacidad". (DINAMU/MIDES op cid: 201).*

Por otra parte, las mujeres que están a cargo de personas con discapacidad en sus familias, también presentan condiciones desiguales:

*"En la mayoría de los casos sin querer ser "mujeres" la tarea de la madre es excepcional, además de apoyar con las funciones inherentes a la familia, generalmente es la encargada de remedios y dietas especiales, tratamiento a veces durante años y tendrá muy poco tiempo para si misma, relajarse y descansar. No es fácil tampoco para el resto de la familia que deberá readaptarse y asumir un rol que no debe ser únicamente de la mujer, ya que de no ser así, los problemas familiares pueden llegar a ser muy graves." (Enríquez 1999:22.).*

La familia no sólo es el grupo primario de interacción humana, sino también el escenario de aprendizaje, de establecimiento de la personalidad, de conflictos y superación de la crisis y por tanto del desarrollo de la resiliencia o capacidad de enfrentar positivamente los problemas asociados a la discapacidad. A esta labor de fortalecimiento del sistema familiar con equidad de género debe dirigirse la Intervención Familiar de Trabajo Social, superando la habitual movilización de recursos médicos, educativos y asistencia institucional

En nuestra experiencia personal y profesional hemos observado diversas conductas familiares y profesionales al respecto, que nos encaminan a guiar la investigación hacia las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo son las personas con discapacidad atendidas por Trabajo Social?

2. ¿Cómo es la dinámica de las familias sujeto de la investigación?
3. ¿Qué conductas, sentimientos, necesidades e intereses asumen los/as convivientes de las personas con discapacidad, según su rol familiar?
4. ¿Qué aspectos familiares han sido modificados a partir de la convivencia con la persona con discapacidad?
5. ¿Cómo influye las percepciones de género de la familia en la actitud de las personas con discapacidad?
6. ¿Qué características tiene la intervención del Trabajo Social en la atención de éstas familias?
7. ¿Cómo debe ser la Intervención Familiar del Trabajo Social con un enfoque de género ante la discapacidad y la resiliencia familiar?

### 3 JUSTIFICACIÓN

Género, familia y discapacidad constituyen los elementos de una triada trascendental del desarrollo humano, al tener un carácter determinante en la formación de la resiliencia familiar y la realización de mujeres y hombres, que por múltiples razones mantienen disminución de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o mentales.

Consideramos que el desarrollo de la investigación "Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010", como trabajo de graduación de la Maestría Políticas, Promoción e Intervención Familiar, constituye una temática de suma importancia por su actualidad, relevancia en la atención familiar por nuestra profesión y la necesidad de ampliar el análisis, con perspectiva de género, de las consecuencias familiares de la discapacidad. Ello como medio para cambiar el abordaje de la discapacidad, pasando del contexto de tragedia, pérdida, lástima o rechazo al plano de la "normalización" como otra condición más de la vida diaria.

Tradicionalmente en el país, los estudios de discapacidad, se han enfocado en el análisis de sus causas, tipos, efectos, población afectada, tratamiento multidisciplinario, acceso a servicios, derechos humanos, integración social; mencionando a la familia como un factor significativo en el desarrollo de las

personas, sin ahondar debidamente en la evaluación del funcionamiento y estructura familiar

*“La familia como sistema juega un papel importante no solo en el proceso de enfermedad, sino en el proceso de su rehabilitación a medida que cumple con sus funciones básicas”. (González 2007:111)*

Sin embargo, el planteamiento del autor muchas veces utilizado en los procesos de recuperación, nos hace cuestionarnos sobre la existencia o no de diversas concepciones de las funciones básicas percibidas por éstas familias.

Nuestro propósito en la realización del estudio, es analizar en otra dimensión el papel de las familias de las personas con discapacidad en la formación de las capacidades personales de superación ante la adversidad, **reconociendo los distintos sentimientos, necesidades, problemas, preocupaciones, deberes, roles, deseos, derechos, experiencias positivas y negativas** que atraviesan, luego de la discapacidad de alguno/a de sus integrantes.

Carlos Eroles (1998:131) al igual que otros autores definen a la familia como el núcleo de la sociedad, “en ella el ser humano nace, crece y se desarrolla. En su tarea socializadora la familia cumple con la trascendente función social de preservar y transmitir los valores y las tradiciones del pueblo, sirviendo de enlace entre las generaciones.”

Para ello requiere ser estudiada no solo como un soporte de las personas con discapacidad, sino además conocer, comprender y atender adecuadamente las

complejidades de su dinámica sistémica, (fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades de consolidación)

Las personas con discapacidad y sus familias acuden a las instalaciones sanitarias, en este estudio al Centro de Salud de Río Abajo, solicitando servicios para el cuidado personal y rehabilitación, sin considerar en muchos casos como necesidad primaria la intervención del Trabajo Social y disciplinas afines en la problemática familiar suscitada luego de la discapacidad. Ello ocasiona la continuidad de situaciones estresantes que alteran la convivencia armónica en estos hogares.

Los beneficios esperados del estudio serán diversos:

- En primera instancia los sujetos de análisis ya mencionados, de ambos sexos y diversas edades, tendrán la oportunidad de explorar sus conductas, sentimientos, pensamientos, necesidades y deseos surgidos tras la convivencia con su ser querido/a con discapacidad. Abordar ésta información será valiosa para el crecimiento personal con efectos en todo su sistema familiar.
- Para Trabajo Social, como disciplina científica dirigida al mejoramiento del bienestar social de la población con la activa participación de ésta en la modificación positiva de sus necesidades, los resultados promoverán la intervención familiar de calidad, calidez y con equidad de género.

- Para el Ministerio de Salud, representará un trabajo investigativo de interés social, que validará la importancia de un cambio de la atención poblacional segregada, hacia una Política de Salud Familiar basada en la conceptualización real de la familia panameña y promotora de la igualdad de oportunidades entre los géneros.

Consideramos que profundizar en las relaciones de género de la dinámica familiar de las personas con discapacidad, no solo nos permitirá plasmar nuestras experiencias personales y profesionales, sino además contribuir con la gestión de Trabajo Social con la formulación de una Propuesta de Intervención Familiar en las Disfuncionalidades familiares asociadas a la discapacidad.

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1. GENERALES**

- Analizar las relaciones de género en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010
- Interpretar con perspectiva de género las percepciones familiares y profesionales sobre la intervención de Trabajo Social con las familias de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en el período 2009-2010

### **4.2. ESPECÍFICOS**

- Describir las características generales de las personas con discapacidad estudiadas
- Describir la dinámica familiar de las personas con discapacidad estudiadas, desde la perspectiva de género
- Distinguir las conductas, sentimientos, necesidades e intereses asumidas por los/as convivientes de las personas con discapacidad, según su rol familiar

- Identificar los aspectos familiares modificados a partir de la convivencia con la persona con discapacidad
- Reconocer la influencia de las percepciones de género de las familias estudiadas en la actitud de las personas con discapacidad
- Conocer las percepciones de las familias estudiadas sobre la intervención de la profesional del Trabajo Social en la atención de su situación
- Señalar las características de la Intervención del Trabajo Social en la atención de éstas familias

## **5 HIPOTESIS DE TRABAJO**

Dado el carácter cualitativo de nuestro estudio, partimos de los siguientes supuestos

- Las relaciones de género existentes en estos hogares inciden significativamente en las conductas asumidas por las personas con discapacidad y sus familiares convivientes
- En la dinámica familiar del grupo estudiado se dieron cambios afectivos, económicos, en el funcionamiento social y otros, luego del diagnóstico de discapacidad de uno/a de sus integrantes

- Las relaciones familiares son impactadas negativamente luego del diagnóstico de discapacidad, con el reforzamiento de la inequidades de género
- Los conflictos de las familias estudiadas son causados por la desigualdad de género en las tareas de cuidado de la persona con discapacidad
- La intervención del Trabajo Social promueve la equidad familiar

## 6 COBERTURA DE LA INVESTIGACIÓN

### 6.1 Variables e indicadores

AREA DE ANÁLISIS	VARIABLES	INDICADORES
1 Características generales de la personas con discapacidad	Sexo Edad Dirección Escolaridad Estado civil Ocupación  Descendencia Rol familiar Diagnóstico de discapacidad Manejo de la discapacidad Conductas asumidas  Sentimientos expresados Necesidades sentidas  Intereses	Condición biológica Años cumplidos Lugar de residencia Último grado aprobado Condición marital Actividad que desempeña Número de hijos/as Opinión de los/as sujeto Tipo de discapacidad  Tratamiento de la discapacidad Opiniones de los/as sujetos Percepciones de los/as sujetos Consideraciones de los/as sujetos Opiniones de los/as sujetos
2 Composición familiar de las personas con discapacidad estudiada	Sexo Edad Escolaridad Estado civil Ocupación  Parentesco  Antecedentes familiares de discapacidad	Condición biológica Años cumplidos Último grado aprobado Condición marital Actividad que desempeña Tipo de vínculo con la persona con discapacidad Opiniones de los/as sujetos
3 Roles familiares de los/as cohabitantes de las personas con discapacidad	Funciones en la familia  Nivel de satisfacción por las funciones familiares realizadas Conductas asumidas después de la discapacidad Sentimientos expresados	Opiniones de los/as convivientes Opiniones de los/as cohabitantes  Opiniones de los/as sujetos  Percepciones de los/as

	<p>por la discapacidad del familiar</p> <p>Necesidades sentidas</p> <p>Intereses</p>	<p>sujetos</p> <p>Consideraciones de los/as sujetos</p> <p>Opiniones de los/as convivientes</p>
4 Condiciones socio-económicas de la familia	<p>Ingreso familiar</p> <p>Tipo de vivienda</p> <p>Material de construcción</p> <p>Tenencia</p> <p>Disponibilidad de servicios</p> <p>Condición física</p> <p>Estado del mobiliario</p> <p>Ambiente comunitario</p>	<p>Fuentes de ingreso</p> <p>Relación ingreso-egreso</p> <p>Categoría de estructura</p> <p>Tipo de material utilizado</p> <p>Tipo de propiedad</p> <p>Existencia de agua, luz eléctrica, teléfono, internet, disposición de las excretas, transporte</p> <p>Accesibilidad de la vivienda</p> <p>Distribución del espacio</p> <p>Estado de la residencia</p> <p>Opiniones del/la sujeto sobre la existencia y carencias de muebles</p> <p>Percepciones familiares</p>
5 Relaciones familiares	<p>Comunicación familiar, previa a la discapacidad</p> <p>Comunicación familiar, después de la discapacidad</p> <p>Manejo en la toma de decisiones</p> <p>Manejo del ingreso</p> <p>Distribución de tareas</p> <p>Cuidados de la persona con discapacidad</p> <p>Relaciones dentro de los subsistemas familiares (conyugal, fraternal, filial)</p> <p>Relaciones entre los subsistemas familiares</p> <p>Conocimiento de equidad entre hombres y mujeres</p> <p>Manejo de la equidad</p>	<p>Impresiones de los/as sujetos</p> <p>Opiniones de los/as sujetos</p> <p>Percepciones de los/as</p>

	entre géneros en la familia	sujetos
6 Papel del Trabajo Social del sector salud en materia de discapacidad	Intervención profesional en la prevención de la discapacidad Intervención profesional en la atención de la discapacidad	Opiniones de los/as trabajadores/as sociales Opiniones de los/as trabajadores/as sociales

## 6.2 ESTRUCTURA DE ORGANIZACIÓN METODOLÓGICA DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INFORMACIÓN REQUERIDA	TÉCNICA A UTILIZAR	POBLACIÓN A SER APLICADA
Describir la dinámica familiar de las personas con discapacidad estudiadas, desde la perspectiva de género	Características de la discapacidad Composición familiar Roles familiares Nivel de satisfacción por las funciones familiares desempeñadas	Revisión de expedientes  Guía de entrevista a profundidad	Persona con discapacidad  Personas con discapacidad y sus familiares convivientes
Distinguir conductas, sentimientos, necesidades y los intereses asumidos por familiares convivientes de las personas con discapacidad, según su rol familiar	Conductas asumidas, necesidades sentidas, sentimientos expresados e intereses	Guía de entrevista a profundidad	Familiares convivientes de personas con discapacidad
Identificar los aspectos familiares modificados a partir de la convivencia con la persona con discapacidad	Percepciones familiares sobre cambios afectivos, comunicativos, económicos, distribución de tareas y cuidado de la persona con discapacidad Existencia de conflictos en el hogar	Guía de entrevista a profundidad  Revisión bibliográfica	Familiares convivientes de personas con discapacidad
Reconocer la influencia de las percepciones de género de las familias estudiadas en la actitud de las	Conocimientos de equidad entre hombres y mujeres en las relaciones familiares	Revisión bibliográfica Guía de entrevista a profundidad	Familias estudiadas

personas con discapacidad			
Conocer las percepciones de las familias estudiadas sobre la intervención de la profesional del Trabajo Social en la atención de su situación	Percepciones familiares sobre Trabajo Social	Guía de entrevista a profundidad	Familias entrevistadas
Señalar las características de la Intervención del Trabajo Social en la atención de éstas familias	Intervención profesional de Trabajo Social en materia de discapacidad	Revisión bibliográfica de expedientes	Interpretación de la Profesional de Trabajo Social

Esta estructura del diseño metodológico propuesta por Rosa Cifuentes (2007: 51) "posibilita construir una idea global consistente y viable de la investigación. Garantiza atar cabos sueltos", es decir cubrir todos los elementos vinculantes del objeto de estudio de manera sistemática.

## 7. METODOLOGÍA

### 7.1 TIPO DE DISEÑO

Nuestro tema de investigación "Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010" propone estudiar una temática profunda, compleja y significativa para el desarrollo humano en una sociedad patriarcal y discriminatoria, por lo cual explorar, describir, y analizar las experiencias de los sujetos de estudio y sus familias nos permitirá realizar interpretaciones inductivas y generar concepciones teóricas de interés

Por lo tanto, hemos decidido desarrollar el estudio con las características del tipo de diseño exploratorio-descriptivo con enfoque cualitativo, pues la revisión de la literatura sobre discapacidad mostró el énfasis de las ciencias médicas, sociales y educativas en las causas, tipología, rehabilitación y derechos humanos, dejando por sentado las carencias en el abordaje de la temática objeto de estudio. Consideramos que cada estrategia del diseño nos guiará y facilitará en el logro de los objetivos propuestos

- Exploratorio con el propósito de obtener mayores conocimientos sobre la dinámica familiar de las personas con discapacidad, se realizarán interrogantes de diversos tipos a la población sujeta del estudio y se utilizarán dos instrumentos de análisis del

funcionamiento familiar (el genograma y la guía de estudio familiar desde la perspectiva del Trabajo Social)

- **Descriptivo** los datos obtenidos tendrán un tratamiento profundo y detallista, determinando las especificaciones de las variables o propiedades con la finalidad de contemplar de manera holística las características propias del objeto en estudio, sin discriminar o ignorar aspectos valiosos para la confrontación entre teoría y práctica
- **Cualitativo** desde el planteamiento del problema se plasmó la importancia de visualizar, analizar y transformar las diversas experiencias de la población con discapacidad y sus familias, lo cual amerita la conjugación de recursos individuales, familiares, comunitarios e institucionales para su desarrollo. El uso de la metodología cualitativa en la recolección de datos mediante estudios profundos de casos de varias familias, con su posterior análisis permitirá mayor descripción e interpretación de los temas de interés y sus categorías

Las cualidades propias de cada uno de los elementos de la estructura científica, metodológica y administrativa seleccionada nos permita obtener la mayor información posible a través de las fuentes primarias y secundarias, donde el tratamiento objetivo de los conocimientos documentales y vivenciales sea capaz de producir nuevas riquezas cognitivas, profundas reflexiones sobre la

discapacidad, su impacto sistémico y las implicaciones del género en el manejo de las situaciones cotidianas en los núcleos familiares Aspectos fundamentales para consolidar la implementación de nuevas estrategias profesionales en la intervención familiar de Trabajo Social en el nivel local de salud

## 7.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO:

Las familias de personas con discapacidad que seleccionaremos para la investigación son aquellas que buscaron algún apoyo en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010, atendidos por mi persona

Normalmente asisten para solicitar informes sociales necesarios para el ingreso en la educación especial y/o asistencias económicas y técnicas de SENADIS o para recibir los beneficios de la atención médica gratuita Las unidades de análisis deberán cumplir con los siguientes requisitos

- Asistir a la consulta de Trabajo Social de la instalación mencionada durante los años 2009 y 2010 de manera espontánea o por referencia
- Residir en el corregimiento de Río Abajo
- Presentar constancia médica de la discapacidad congénita o adquirida de su familiar
- La persona con discapacidad puede ser del sexo femenino o masculino y en período de niñez, adolescencia o adultez

- Los/as familiares que participe en el estudio deberán vivir con la persona con discapacidad. El parentesco puede ser por consanguinidad, afinidad o adopción.

- La participación será voluntaria en el estudio.

Se evaluarán a las 12 familias que cumplen con tales requisitos, por lo cual las unidades de análisis constituyen el universo y no una muestra de la población.

Cada familia tiene entre 3 a 6 miembros/as.

### 7.3 RECOLECCIÓN DE DATOS

El enfoque cualitativo no se fundamenta en una medición estadística de los hechos, sino en un abordaje profundo de las características del objeto de estudio. La recolección de los datos consistirá en obtener las perspectivas y puntos de vista de los/as participantes, indagando sus emociones, experiencias, necesidades, problemas, intereses, calidad de las interacciones, contemplando sus significados y transformaciones.

Consideramos pertinente utilizar la modalidad de Estudio profundo de caso, pues sus características de mayor grado de intensidad, proceso de síntesis, búsqueda del significado para la toma de decisiones y la finalidad de intervención socioeducativa son las propiedades cónsonas con nuestros propósitos en la investigación. El conocimiento de la realidad de las familias elegidas, mediante una compilación de datos, análisis detallado de sus elementos y de la interacción que se produce entre ellos y su contexto requiere de tales exigencias.

Sobre el particular la investigadora Rosa Cifuentes (2006 18) plantea que el estudio de caso

*“Es una alternativa para conocer situaciones problemáticas y comprender dinámicas sociales particulares relacionadas con factores de riesgo y alternativas de transformación social, donde se requiere un conocimiento profundo, sistemático que permita comprender y contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los y las participantes”*

Haremos uso de diversas técnicas de recolección de datos acordes con esta modalidad como lo son

- La recopilación y análisis de la información documental sobre Familia, Género y Discapacidad
- Revisión de expedientes o historias clínicas como mencionamos, los/as sujetos del estudio recibieron atención de Trabajo Social durante los años 2009 y 2010, por lo cual estos documentos constituyen fuentes principales de la información médica, socioeconómica, psicológica e intervención profesional multidisciplinaria de las personas con discapacidad estudiadas
- Entrevistas abiertas a profundidad a las personas con discapacidad y sus familiares cohabitantes que consistirán en conocer las vivencias y perspectivas de los/as participantes, tal como fueron describiendo su realidad de forma holística y natural. Además se observarán en las visitas domiciliarias las condiciones de vida e interacciones de las familias

Se confeccionará una guía de entrevista a profundidad donde las interrogantes se realizarán de manera abierta y sencilla, para que la

población entrevistada pueda expresar sus sentimientos, actitudes, necesidades, experiencias e intereses, ahondando en los aspectos previstos en los objetivos del estudio

Haremos uso de la observación, así como de técnicas propias de la evaluación familiar como el genograma para graficar la estructura y relaciones de cada familia y el esquema de análisis del funcionamiento familiar desde la perspectiva del Trabajo Social propuesto por la Dra. Sheila Archilla de Ortiz de la Universidad de Puerto Rico

Para la aplicación de las técnicas se confeccionará una acta de consentimiento informado, donde se les detallará a los y las entrevistados/as los objetivos del estudio, manejo confidencial de la información y la utilización de los hallazgos

Como única profesional del Trabajo Social en el Centro de Salud de Río Abajo y autora de la investigación nos valdremos de las siguientes destrezas personales en la aplicación de las técnicas de recolección de datos manejo de la entrevista y las emociones, cumplimiento de los principios éticos de la profesión de Trabajo Social, respeto a la dignidad humana y a los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, conocimientos sobre discapacidades, evaluación de la dinámica familiar, manejo de conflictos familiares y de expresión de sentimientos y pensamientos, entre otros

## 7.4 VALIDACIÓN

Desarrollaremos el proceso de Triangulación de los métodos de recolección de datos con el objetivo de garantizar la efectividad de los mismos, es decir que la teoría, la revisión de las historias clínicas y las entrevistas tengan las características de los sujetos del estudio propicias para una interpretación veraz de los conceptos significativos y reveladores

Ello permitirá determinar la comprensión y calidad del instrumento y hacer los correctivos necesarios

También es fundamental llevar a cabo un proceso de registro sistemático y ordenado de todas las respuestas, no manipular los datos, la existencia de coherencia y constancia de los mismos, evitando llegar a conclusiones superficiales

## 7.5 CODIFICACIÓN:

Al no ser la investigación de carácter cuantitativo no contamos con un instrumento estructurado, por tanto no haremos codificación en los mismos

La guía de la entrevista a profundidad contiene preguntas abiertas cuyas respuestas serán clasificadas en categorías de análisis agrupando aquellas con similares contenidos y significados. Las respuestas no similares se expondrán

individualmente. Constantemente se revisarán y compararán las categorías y temas

Los relatos serán grabados en audio y se transcribirán integralmente como fueron narrados para mayor cobertura de la información y respeto al enfoque cualitativo. Se identificará cada historia con las iniciales de la persona y del tipo de discapacidad que presenta.

## **7.6 TABULACIÓN**

Los datos contenidos en el libro de códigos serán transferidos a una matriz con renglones y columnas de manera manual y computarizada. Los renglones representarán a cada participante en el estudio y las columnas serán los resultados a los aspectos considerados.

## **7.7 PRESENTACIÓN DE LOS DATOS:**

La información recopilada se plasmará en esquemas, cuadros, gráficas y escritos, para una mejor comprensión e interpretación de la situación a estudiar, considerando en todo momento la perspectiva de género y la bibliografía consultada.

La recolección y análisis de los datos es un proceso paralelo en toda investigación cualitativa. Primero se recolecta la información necesaria, le damos una estructura para su abordaje (categoría), los datos son muy variados al

tratarse de narraciones de los/as participantes Constituye un trabajo organizativo de transformar los datos en las categorías, temas y patrones, explicando el fenómeno de estudio en su propio contexto, encontrándoles sentido en el marco del planteamiento del problema y la teoría

Es importante destacar la riqueza del conocimiento que nos ofrecerá este estudio, en la medida de realizar un análisis contextual con enfoque de género donde cada detalle es valioso para inducir similitudes y diferencias con otros hallazgos , reflexionando continuamente sobre las descripciones, supuestos y teoría

Las realidades personales y familiares asociadas a la discapacidad de sujetos seleccionados para el estudio e intervención del Trabajo Social, fueron abordadas desde el enfoque crítico-social de la investigación cualitativa, caracterizado por su intención transformadora de las estructuras sociales, a través del cuestionamiento de los aspectos imperantes, contradicciones, poder e ideologías que limitan las acciones liberadoras y proposición de alternativas

Según Rosa Cifuentes (2006 13), este enfoque *“promueve reflexiones críticas en torno a las condiciones estructurales y particulares que limitan el desarrollo del orden social, justo, digno, equitativo La investigadora se asumen como integrantes del equipo que conoce, explicitan su intencionalidad transformadora e interactúan de manera activa con otros y otras participantes”*

Además, nuestro análisis se fundamentó en el marco teórico presentado en los capítulos anteriores, las apreciaciones de la influencia de la perspectiva de

género en las vidas de hombres y mujeres y en los conocimientos sistémicos de las familias y el Trabajo Social

### 8 PRESUPUESTOS POR RUBROS

RUBROS	COSTO(EN DÓLARES)
<b>A PERSONAL</b>	
1 Secretaria	400 00
<b>B MATERIALES</b>	
Materiales de oficina(lápices, plumas, papel bond, borradores, cuadernos, cartapacios)	150 00
1 Grabadora	30 00
10 Cintas de audio	20 00
<b>C TRANSPORTE</b>	80 00
<b>D OTROS GASTOS</b>	
Contrato de internet por 15 meses	225 00
Impresiones de documentos	100 00
Reproducciones de los instrumentos de recolección de datos y manuscritos	100 00
Encuadernación	60 00
Misceláneos	100 00
<b>TOTAL</b>	<b>1265 00</b>

## 9 MARCO INSTITUCIONAL DE LA INVESTIGACIÓN

El Centro de Salud de Río Abajo fue fundado en el año 1958, en una de las localidades de la ciudad de Panamá poblado en sus orígenes mayoritariamente por afrodescendientes de trabajadores de la construcción del Canal interoceánico

Esta ubicado en calle 6 del corregimiento del mismo nombre, detrás de la Corregiduría y de la Junta Comunal Por su facilidad de acceso recibe diariamente no solo a individuos/as de todas las edades residentes en Río Abajo, sino también a personas de diversos sectores de los Distritos de Panamá y San Miguelito, quienes solicitan atención biopsicosocial y ambiental

De acuerdo a Sonja Thomas (2006, 15), las acciones de esta entidad pública se derivan jurídicamente del Decreto de Gabinete N°1 del 15 de enero de 1959, que establece el estatuto orgánico del Ministerio de Salud

El Centro de Salud de Río Abajo como institución primaria de salud tiene la misión social de garantizar los servicios de salud de manera eficiente, oportuna y de calidad a toda la población sin discriminación Basándose en los principios de solidaridad e integralidad, el equipo multidisciplinario realiza en la instalación, escuelas y comunidades una serie de acciones de promoción de la salud, prevención y atención de enfermedades que le permitan al ser humano biopsicosocial el disfrute de una vida saludable y prolongada

Para cumplir los principios del Ministerio de Salud que lo regula, con el transcurso de los años se ha ampliado la cartera de servicios, pasando de la exclusiva atención médica en 1958 a la atención integral de salud brindada en nuestros días

Actualmente labora de lunes a viernes en un horario de 7 00 de la mañana a 3 00de la tarde, ofreciéndoles a la población en general los servicios de Medicina General, Odontología, Ginecología, Enfermería, Pediatría, Psiquiatría, Psicología, Estimulación Temprana, Farmacia, Laboratorio, Calidad Sanitaria del Ambiente, Control de Vectores, Educación para la Salud y Trabajo Social

Ello permite la coordinación, implementación y evaluación oportuna de los Programas de Niñez y Adolescencia, Salud integral de la Mujer, Adultos/as, Alimentación Complementaria, Control de la Tuberculosis, VIH/SIDA, Salud mental, Salud bucal, Salud sexual y reproductiva y Salud ambiental

Trabajo Social como disciplina destinada al mejoramiento de la calidad de vida de la población y considerando a está sujeto de la modificación de su realidad, participa en todos los programas de salud mencionados con metodología científica de intervención individual, familiar, grupal y comunitaria fundamentada en la investigación y respeto de la dignidad y derechos humanos

Consideramos que los resultados del estudio que procederemos a analizar desde la perspectiva de la Teoría de Sistemas, Enfoque de género en la familia,

guardan relación con los siguientes objetivos incluidos en el Manual del Departamento de Trabajo Social del Ministerio de Salud (1993)

- Promover el desarrollo del componente social en la política de salud, integrando la participación social para el logro de la salud integral de la población
- Establecer los indicadores sociales que incidan en la salud de la población, que permitan diseñar programas que aumentan la cobertura de atención y la adecuación de los servicios
- Utilizar técnicas y procedimientos de Trabajo Social para la motivación, educación, capacitación y organización de la comunidad que les permitan integrarse a la producción de salud individual, familiar y social
- Realizar investigaciones en el campo de la salud para la detección de factores de riesgo sociales que permitan la adecuación de políticas, normas y la implementación de programas, proyectos y estrategias
- Adecuar modelos de intervención en poblaciones de riesgo que conlleven a la modificación de conocimientos actitudes y prácticas orientadas al autocuidado y autogestión de la salud
- Desarrollar eficazmente la coordinación intra y extra sectorial para facilitar la solución de los problemas sociales de la población

## **CAPÍTULO CUARTO**

### **ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

causada por enfermedades oportunistas asociadas al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) Antes de producirse los decesos, ellos y sus familiares cercanos dieron sus consentimientos y testimonios para ser utilizados en el estudio.

Las discapacidades se agudizan al ser analizadas desde la perspectiva de género, pues se hacen visibles las situaciones discriminatorias, desigualdades de oportunidades y prejuicios por estereotipos sufridos por hombres y mujeres, quizás en ellas más notorias. Existen similitudes y diferencias entre los géneros masculino y femenino que pondremos en evidencia a través del análisis de las siguientes categorías:

### **1.1 Sexo y edad**

De las doce (12) personas con discapacidad estudiadas, ocho (8) (correspondientes al 66.67 % del universo) son mujeres y los cuatro (4) restantes, es decir 33.33% son hombres (cuadro 1).

Cuadro 1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, SEGÚN SEXO Y EDAD DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO ABAJO, AÑO 2011

GRUPO DE EDAD	PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADAS					
	TOTAL	%	HOMBRE	%	MUJER	%
TOTAL	12	100	4	33 33	8	66 67
Menor de 20 años	1	8 33	0	0	1	8 33
De 20 a 29 años	2	16 67	1	8 33	1	8 33
De 30 a 39 años	6	50 00	2	16 67	4	33 33
De 40 a 49 años	1	8 33	0	0	1	8 33
De 50 a 59 años	0	0	0	0	0	0
De 60 años y más	2	16 67	1	8 33	1	8 33

Fuente Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

La superioridad numérica en la población femenina es cónsona con los resultados de la Primera Encuesta Nacional de Prevalencia de Discapacidad PENDIS 2006 (ver detalles en capítulos primero y tercero)

La mayor incidencia de discapacidad entre las mujeres puede relacionarse a las precarias condiciones socioeconómicas que sufren y afectan su estado de salud: violencia, altos niveles de pobreza, desempleo, deficiencias nutricionales, analfabetismo, dificultades de acceso a servicios de salud y educación, atención inadecuada de embarazos, partos, contagio de enfermedades infectocontagiosas, desgaste físico, mental y emocional causado por la

sobrecarga laboral dentro y fuera del hogar al estar pendientes del cuidado de sus familiares arriesgando su propia vida

Mientras los varones conviven en sociedades patriarcales donde se privilegia la práctica de estilos de vida no saludables, como método para demostrar su virilidad y preservar su prestigio social, así se promueven entre ellos el consumo frecuente de bebidas alcohólicas, uso de tabaco, promiscuidad, escasa realización de controles de salud excusándose en la falta de tiempo y en su apariencia saludable, participación en actos violentos, preferencia de altas velocidades y conducta agresiva en el manejo de autos, ingesta de alimentación no balanceada, necesidad de acompañamiento femenino a las citas médicas, ignorar u ocultar sus deficiencias, etc

El cuadro 1, también muestra la relación de las personas atendidas según Edad, destacándose por un lado la baja cobertura de la población infantil con discapacidad, por su asistencia primordialmente a servicios especializados del IPHE, y por otra parte la concentración de la discapacidad en la adultez

La única niña incluida en el estudio tiene ocho años y en el ámbito educativo se identificó sus limitaciones en el aprendizaje, refiriéndola a la institución de salud para la evaluación psicosocial, diagnóstico y recomendaciones de manejo

El 91.67%, es decir 11 de las personas incluidas en el estudio, según su edad cronológica, están en varios grupos etarios de la etapa adulta de sus vidas,

caracterizada por un sinnúmero de expectativas de producción y reproducción humana

El 66.67% de los individuos (3 hombres y 5 mujeres) tienen edades que oscilan entre 20 y 39 años, mientras una sola mujer (correspondiente al 8.33%) vive la cuarta década de su existencia. No se entrevistaron pacientes entre los 50 a 59 años de edad.

El 16.67% restante son 2 personas adultas mayores (un hombre y una mujer) en la fase del desarrollo humano donde se presentan los efectos de la disminución de sus capacidades físicas, sensoriales, mentales, económicas propias del envejecimiento. Estas secuelas son más significativas al existir una discapacidad previa o enfermedades degenerativas, colocándolas en una situación de dependencia familiar.

## **1.2 Nivel educativo**

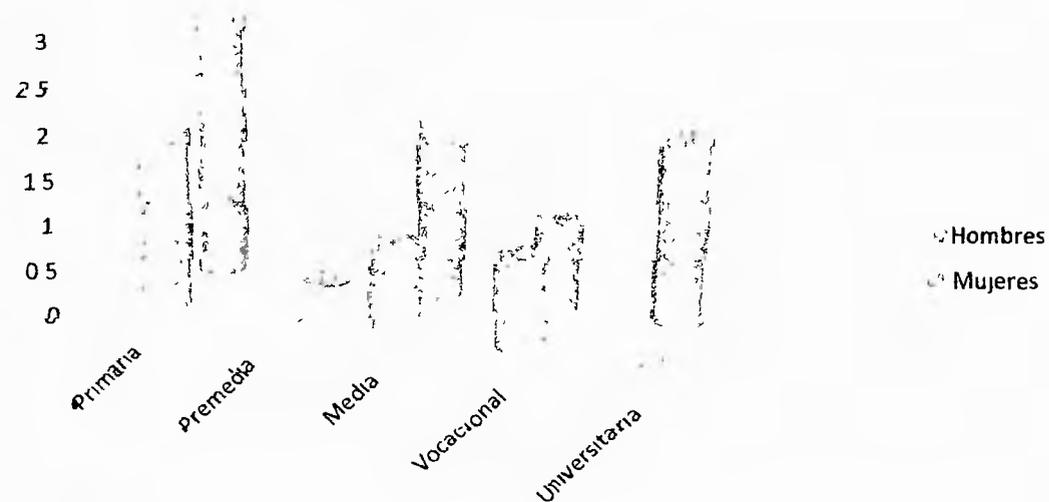
La educación constituye uno de los pilares fundamentales del desarrollo humano, por lo cual consideramos imprescindible examinar esta categoría de análisis desde diversos aspectos.

### 1.2.1 Nivel educativo según sexo

La gráfica 2 NIVEL EDUCATIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, POR SEXO muestra como las féminas, han incursionado en la educación básica, media, vocacional y universitaria, destacándose numéricamente sobre los varones en cada uno de estos niveles

Ningún hombre con discapacidad atendido en el Centro de Salud de Río Abajo, tenía nivel superior de educación

GRÁFICA 2 NIVEL EDUCATIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, POR SEXO TRABAJO SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DERÍO ABAJO AÑO 2011



Fuente: Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

La mayor participación femenina en las matrículas de todos los niveles escolares, es una tendencia generalizada en la sociedad panameña, independiente de las condiciones de vida prevalecientes, lo que se reproduce también en los casos de los sujetos estudiados.

### 1.2.2 Nivel educativo aprobado

En el cuadro 2, observamos que la mitad de la población estudiada (6 personas), completaron sus estudios primarios, medios, vocacionales ó universitarios. Dentro de esta cifra es significativo la prevalencia de cinco mujeres, en comparación a un hombre que solo terminó la educación primaria.

CUADRO 2 ESCOLARIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, POR SEXO, SEGÚN ÚLTIMO NIVEL EDUCATIVO APROBADO

ULTIMO NIVEL EDUCATIVO CURSADO	PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR SEXO Y NIVEL APROBADO					
	Total de personas estudiadas		Estudios completos		Estudios incompletos	
	Cantidad	Porcentaje	HOMBRE	MUJER	HOMBRE	MUJER
TOTAL	12	100	1	5	3	3
PRIMARIA	5	41 66	1	1	1	2
PREMEDIA	0	0	0	0	0	0
MEDIA	3	24 00	0	2	1	0
VOCACIONAL	2	16 67	0	1	1	0
UNIVERSITARIA	2	16 67	0	1	0	1

Fuente: Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

El 50% de los sujetos de análisis restantes, con igualdad numérica entre los sexos, por diversos motivos no culminaron sus estudios

Las causas de la deserción escolar de cuatro (4) de éstas personas son variadas. Una mujer interrumpió sus estudios primarios debido a las precariedades económicas familiares, que imposibilitaron a su padre y madre la continuación de pagos de transporte y útiles educativos, además de la asignación de tareas de cuidado de sus hermanos menores, una paciente abandono la Licenciatura de Derecho en la Universidad de Panamá por su primer embarazo y luego por enfermedades con efectos discapacitantes

Mientras los hombres estimaron que su alejamiento del proceso de enseñanza-aprendizaje se debió principalmente al desinterés por los estudios medios y vocacionales asociados a la falta de metas profesionales, la necesidad de inicio temprano de trabajos asalariados y el uso de drogas

Comparando las motivaciones expresadas por ambos grupos humanos, podemos inferir que el género nuevamente ejerce su influencia sobre los patrones de vida de los sujetos de análisis. En el caso de las mujeres la deserción escolar estuvo determinada por la responsabilidad asignada desde la niñez de asumir un rol participativo en el hogar como cuidadoras, privilegiando las condiciones familiares sobre sus deseos personales. Y los hombres prefirieron intervenir en el plano público con una actuación laboral., que les permitió contribuir al mantenimiento de sus parientes

Actualmente una niña y un adulto joven cursan el tercer grado de la educación básica, contando con el apoyo familiar e institucional

### 1.2.3 Tipo de educación recibida

Cuadro 3 ESCOLARIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, SEGÚN TIPO DE EDUCACIÓN RECIBIDA DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO ABAJO AÑO 2011

NIVEL EDUCATIVO	PERSONAS CON DISCAPACIDAD TOTAL	TIPO DE EDUCACIÓN REDIBIDA		
		REGULAR	ESPECIAL	INCLUSIVA
TOTAL	12	5	3	4
Primaria completa	2	1	0	1
Primaria incompleta	3	1	1	1
Secundaria completa	2	1	0	1
Secundaria incompleta	1	1	0	0
Vocacional completa	1	0	1	0
Vocacional incompleta	1	0	1	0
Universitaria completa	1	0	0	1
Universidad incompleta	1	1	0	0

Fuente Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

El abordaje de la discapacidad en los centros educativos se ha delineado en función de los cambios de las políticas sociales de combate a la exclusión,

mediante la atención, rehabilitación hasta lograr la integración de este sector de la humanidad. Panamá no ha escapado de estas modificaciones, prueba de ello ha sido los debates en los últimos años sobre las ventajas e inconvenientes para el personal docente y estudiantil de la inclusión en el sistema regular de personas con diversas formas de discapacidad.

Relativamente existe una mayor incidencia de sujetos estudiados con participación en el sistema regular, producto de su desarrollo biopsicosocial normal, es decir que la discapacidad se presentó posteriormente a su capacitación.

Seguidamente nos encontramos con cuatro individuos que por la detección temprana de la discapacidad en la niñez se desarrollaron exclusivamente en la educación especial, proporcionada por el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), que se caracteriza por la enseñanza de acuerdo a la tipología de discapacidad física, sensorial e intelectual que padece el y la estudiante.

La educación inclusiva, donde en el sistema educativo regular las personas con discapacidad deben desarrollarse con el asesoramiento de docentes especializados en la atención de sus deficiencias es la estrategia educativa de las últimas décadas. Tres de los entrevistados han aprovechado ésta ventajosa metodología para desarrollar sus habilidades, aumentar sus conocimientos e incluso finalizar la educación universitaria.

Cabe destacar que el grado de deserción escolar de la población en estudio (6 de las 12 personas) es mayor entre aquellos que asistieron solamente al sistema educativo regular, seguidos de los asistentes a la educación especial, tres y dos personas respectivamente. Además una persona desertó de la enseñanza inclusiva.

En la discapacidad, la asistencia al ámbito escolar se ve rodeada de muchas incertidumbres, esfuerzos y estereotipos sobre las personas con discapacidad y sus familiares que se convierten en limitantes para el desarrollo de sus potencialidades. Se requiere de profundas transformaciones sociales y curriculares que fomenten la mayor capacitación para hombres y mujeres

### 1.3 Ocupación.

Cuadro 4. OCUPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN SEXO. AÑO 2011

TIPO DE OCUPACIÓN	PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS		
	TOTAL	HOMBRES	MUJERES
TOTAL	12	4	8
Ama de casa	5	0	5
Ebanista	1	1	0
Estudiante	2	1	1
Profesora de música	1	0	1
Ninguna	2	1	1
Revendedor de billetes de lotería	1	1	0

Fuente: Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

El cuadro 4 nos muestra claramente los roles productivos y reproductivos ejecutados por hombres y mujeres

Los varones desempeñan tareas relacionadas al mantenimiento y a la venta, donde deben vincularse constantemente con otras personas fuera del ámbito privado del hogar. Las mujeres por su parte con limitaciones propias de la discapacidad que les aqueja, hacen los quehaceres domésticos de preparación de alimentos, lavado y planchado de ropa, limpieza, cuidado de la descendencia y apoyo emocional de la ascendencia y demás convivientes, reproduciendo los patrones de género esperados en ambos casos

Las dos personas que no tienen ninguna ocupación, están en cama por la severidad de sus condiciones sanitarias y antes de llegar a ese estado, el hombre era ayudante de construcción y la mujer ama de casa

De esta manera, nueve (9) seres humanos correspondientes al 75% de las personas con discapacidad estudiadas, según sus edades son consideradas parte de la población económicamente activa, adultos/as jóvenes que de acuerdo a las tradiciones sociales se espera que hayan culminado su preparación académica o estén en proceso de especialización profesional, formado su propia familia, desempeñando actividades económicas, adquisición y administración de bienes, éstas últimas acciones esperadas específicamente en los varones

La única entrevistada con escolaridad universitaria completa ejerce la docencia musical, además de las tradicionales tareas del hogar. Con ambas actividades perpetúa la construcción social de que las féminas son las principales encargadas del cuidado y educación de las generaciones, y el hecho de tener una profesión con ingreso medio no la excluye de las tareas domésticas, realizando una doble jornada laboral.

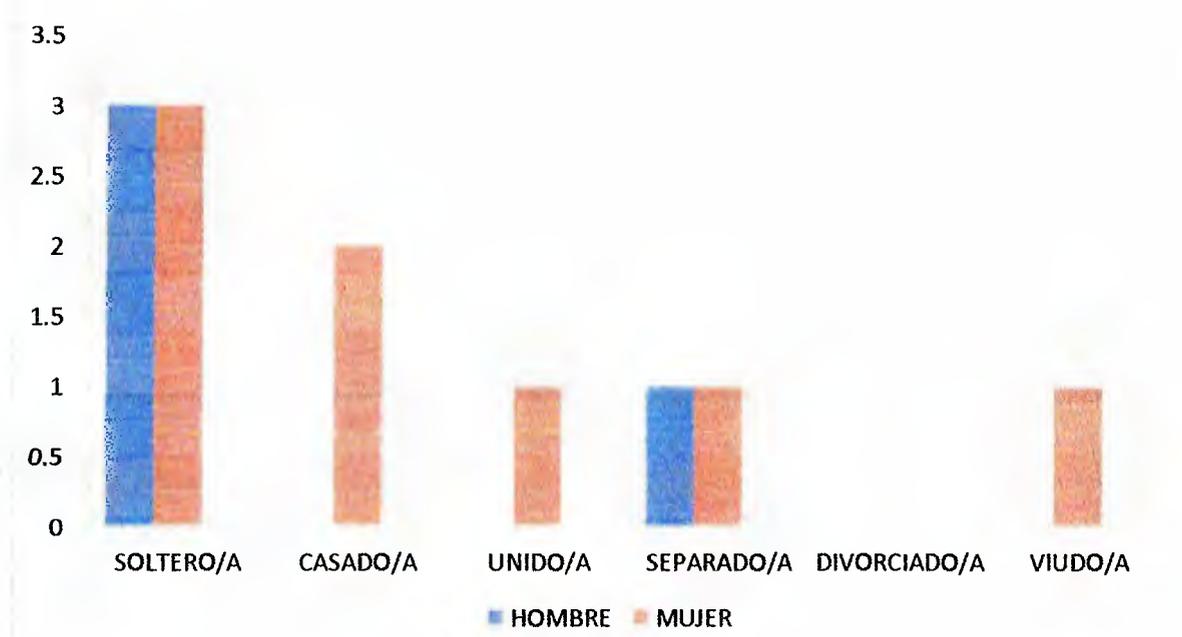
#### **1.4 Estado civil**

Los hombres y mujeres con discapacidad estudiados en su mayoría (9 de 12) no tenían en el momento de la investigación ninguna relación de pareja, por estar solteros/as, separados/as y/o viuda, tal como se muestra en la gráfica 3.

Posiblemente esta situación es debido a los estereotipos de este grupo humano, que consideran que ellos y ellas no deberían convivir en pareja por los riesgos de transmisión de su discapacidad a sus hijos/as, no ser atractivos/as, dificultades para cumplir las funciones de esposo/a, padre y madre y a la sobreprotección familiar.

Existe igualdad entre los sexos de las personas en dos estados civiles. Tres hombres y tres mujeres están en soltería; seguidos de un varón y una mujer que están separados de relación de unión. Hay una fémina en estado de viudez después de muchos años de casada.

Gráfica 3 ESTADO CIVIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, SEGÚN SEXO. Año 2011.



Fuente: Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

A pesar de los estereotipos indicados, dos mujeres contrajeron matrimonio civil después del padecimiento de enfermedades que derivaron en discapacidad y otra mujer con deficiencias congénitas estableció la unión libre. La diferencia primordial observada en estas relaciones fue el vínculo de ésta última con un hombre con similar discapacidad sensorial, mientras las dos primeras tienen cónyuges sanos. Sobre el particular, estas mujeres expresaron lo siguiente:

- ❖ *“Cuando conocí a mi esposo ya tenía seis años con el problema de la vista, el me aceptó así, ya tenemos cuatro años casados” Mujer 32 años de edad”.*

- ❖ *“Cuando empecé a enfermarme, trabajaba, vivía con mi hijo, mi mamá y hermanos. Creía que iba a seguir sola sin mando, hasta que me encontré a X, empezamos a salir juntos, a conocernos. Me sorprendió cuando me pidió que me casara con él. Llevamos tres años juntos y no me arrepiento, me ha apoyado muchísimo” Mujer 32 años de edad*
- ❖ *Su esposo de 48 años nos dijo. La volví a ver después de muchos años (la había visto varias veces cuando iba a visitar a una tía), ya estaba enferma con VIH, usando silla de ruedas, me gustó su forma de ser, la quiero, la cuido y es la mamá de mi único hijo de dos años”*
- ❖ *Mujer de 38 años “Soy sorda, el padre de mi primer hijo estaba bien, pero me trataba mal, no me entendía, se burlaba de mí. Ahora vivo con un muchacho sordomudo casi de mi edad, nos llevamos mejor, los dos sabemos como nos sentimos por no poder escuchar como los demás. Las cosas serían mejor, si su mamá dejara de meterse tanto, de decirle que yo le de un hijo y si no que me deje”*

Las tres parejas han tenido que sobrellevar las cotidianas tareas de sus ciclos vitales: autoconocimiento, adaptación mutua, formulación conjunta de un proyecto de vida, redefinición de límites familiares y de amistades, sin descuidar la propia identidad.

## **2 ASPECTOS DE LA DISCAPACIDAD**

Para la Organización Mundial de la Salud, no toda limitación puede ser caracterizada como discapacidad, puesta que todas las personas tienen limitaciones. Solo pueden considerarse como discapacidad aquellas derivadas de una deficiencia en el orden de la salud

*“La discapacidad al revestir en una deficiencia observable, puede manifestarse en una pérdida permanente o temporal de una función psicológica o anatómica, incluyendo la aparición de una anomalía defecto o pérdida de una extremidad, órgano, estructura corporal o defecto de algún mecanismo del ser humano”. (Córdoba 2008, 105)*

Las gráficas y cuadros siguientes presentan aspectos relevantes al origen, clase y manejo de la discapacidad que aqueja a la población objeto, para poder lograr la mayor descripción posible del impacto de ésta en sus vidas

### **2.1 Tipo de discapacidad según origen**

Los factores causantes de la discapacidad, son elementos claves de la actuación humana, debido a que el momento del diagnóstico influye significativamente en la etapa del ciclo vital individual y familiar.

Las fuentes de las discapacidades encontradas (ver cuadro 5) son 50% de naturaleza congénita y 50% adquirida, dejando sus huellas en los estilos de vida

de los sujetos de análisis al incidir en los cambios de los papeles sociales de género

CUADRO 5 CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD DE LAS PERSONAS ATENDIDAS, SEGÚN ORIGEN AÑO 2011

Diagnóstico	Congénita	Adquirida		
		TOTAL	Por enfermedad	Por accidente
TOTAL	6	6	4	2
Accidente cerebro vascular	0	1	1	
Glaucoma bilateral severa	0	1	1	0
Hipoacusia bilateral	2	1	0	1
Isquemia cerebral	0	1	1	
Retardo mental	2	1	0	1
Retinitis Pigmentosa	1	0	0	0
Síndrome de Down	1	0	0	0
Toxoplasmosis	0	1	1	0

Fuente Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

La mitad del universo estudiado, cinco mujeres y un hombre, tienen condiciones discapacitantes por alteraciones en los procesos de desarrollo cromosómico y orgánico durante su gestación, asociadas a la salud y herencia genética de ambos progenitores (antecedentes de discapacidad, desnutrición y rubiola de dos madres en el embarazo) y a la falta de accesibilidad a los servicios sanitarios de control prenatal

Tanto la Hipoacusia bilateral severa (que origina la sordera profunda), la Retinitis pigmentosa (causante de ceguera total), el Retardo mental y Síndrome de Down (ambos con efectos limitantes del aprendizaje), fueron diagnosticadas por personal médico y técnico calificado durante la infancia de los y las pacientes. Este período del crecimiento y desarrollo humano caracterizado por múltiples deseos, dudas, temores, alegrías, conflictos y enseñanzas se agudiza al tener que enfrentar un suceso traumático como la discapacidad.

Ejemplo de ello tenemos algunas declaraciones dadas por algunas madres:

*“Me dio rubiola con fiebre alta como a los tres meses de embarazo, tuve mucho miedo por mi bebé y tenía la esperanza de que naciera bien. Era mi primera hija después de dos peñaos, podría consentirla más, vestirla y peinarla bien bonita, me ayudaría en la casa, sería mi compañera. Le notaba algo raro, antes del año el doctor me dijo que estaba sorda. Se me derrumbó todo”*

*“Mi marido y yo teníamos dos hijos sanos, pensamos que nuestro último hijo también lo sería, pudiera ir a la escuela, ayudarnos en el negocio, tener su propia familia pero nació con Síndrome de Down. No sabía nada de esa enfermedad, nos pusimos tristes y desesperados. No sabíamos como manejarlo”*

Estos diagnósticos originaron procesos de duelo, donde padres y madres se vieron obligados bruscamente a deshacer las proyecciones sociales elaboradas

para sus descendientes según su sexo, para dar paso a un arduo proceso de aceptación de las nuevas condiciones y modificaciones de los estilos de vida

Mientras las otras seis personas atendidas, tres féminas y tres varones respectivamente, gozaron de buen estado de salud y normal desarrollo biopsicosocial, hasta que sufrieron eventos negativos principalmente en la adultez

De esta población las tres mujeres y un hombre adquirieron la discapacidad por complicaciones de la Hipertensión arterial (baja visión por Glaucoma y *parálisis corporal total por Isquemia cerebral*) y por enfermedades vinculadas al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida SIDA (inmovilidad parcial por Accidente cerebro vascular y Toxoplasmosis)

Con el aumento de la edad las personas tienen mayores riesgos de atravesar situaciones con efectos discapacitantes como accidentes, enfermedades y agresiones, muchas veces asociados a los estilos de vida, trabajo, falta de información, condiciones ambientales

Cabe señalar que las causales mencionadas son resultados de la práctica de estilos de vida no saludables, ejecutados por personas adultas, de quienes se espera posean algún conocimiento teórico y empírico para la toma de decisiones y ejercicio de acciones oportunas sobre el autocuidado de su salud

Las implicaciones de género en las discapacidades adquiridas por falta de autocuidado son las siguientes.

- Los hombres y las mujeres mantienen consumo de alimentos no balanceados, con alto contenido de sodio y grasas, aduciendo problemas económicos, costumbres y desconocimiento nutricional
- Imposición social del rol masculino de proveedor económico y emocional con fortaleza física, que promueve la no realización de controles de salud (por motivos laborales, pocas campañas de accesibilidad a servicios), promiscuidad, la permisividad de consumo de bebidas alcohólicas, cigarrillos u otras sustancias
- Dificultades de mujeres para tener pleno control de su bienestar, debido a la falta de información, cumplimiento con calidad del rol de cuidadora de los demás en detrimento de su salud, práctica de pagar gastos del hogar sobre la satisfacción de necesidades personales, restricción en la toma de decisiones en el ejercicio de derechos sexuales y reproductivos

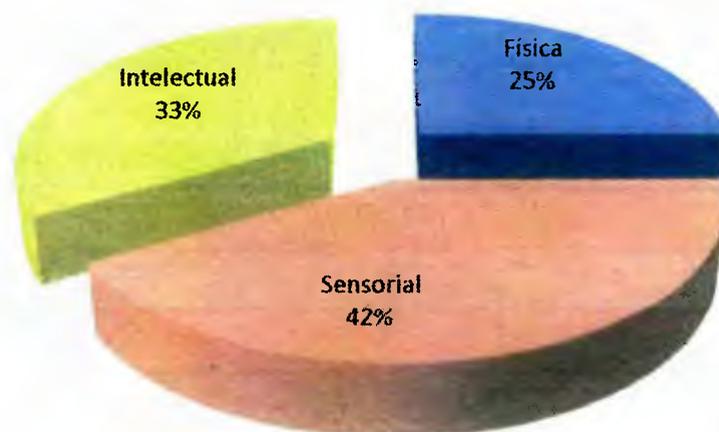
Solamente dos hombres están discapacitados por accidentes, uno de ellos tuvo dos caídas graves en la niñez dando como resultado Retardo mental por lesión cerebral y el otro en la etapa adulta media sufrió accidente automovilístico con secuelas de disminución de sus capacidades auditivas

## **2.2 Tipo según alteración funcional**

De acuerdo al grado de afectación en la funcionalidad humana, la discapacidad puede clasificarse en físicas, sensoriales, intelectuales y mentales

En nuestra investigación participaron hombres y mujeres con las primeras tres clases de discapacidades enunciadas, puesto que pacientes con enfermedades mentales no cumplieron los criterios de inclusión del estudio (gráfica 4).

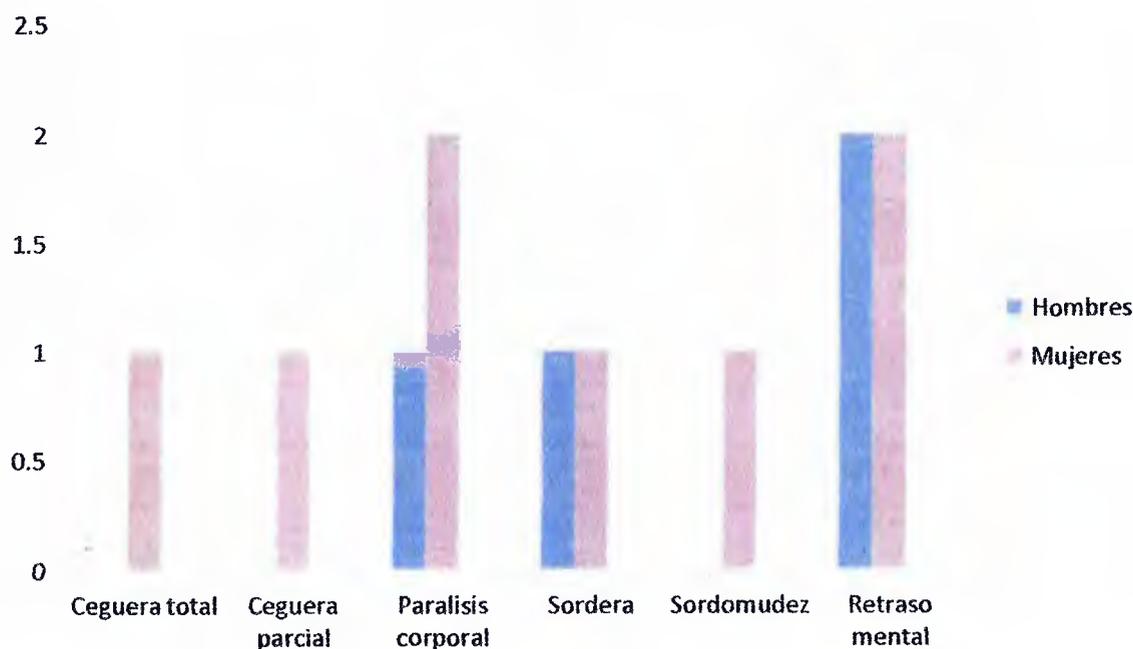
**Gráfica 4 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL TIPO DE ALTERACIÓN FUNCIONAL DE LAS PERSONAS ESTUDIADAS. AÑO 2011**



Fuente: Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

El 42% de las personas atendidas, sin distinción de sexo, tienen discapacidades sensoriales caracterizadas por la pérdida temporal o total de sus funciones para ver, oír y/o hablar. Seguidos del 33% de individuos con afectación en las capacidades del aprendizaje y el 25% restante de la población padece limitaciones corporales severas, por parálisis completa o parcial de sus miembros superiores e inferiores.

Gráfica 5 TIPO DE DISCAPACIDAD SEGÚN SEXO DE LAS PERSONAS ATENDIDAS. AÑO 2011



Fuente: Expedientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Al comparar los tipos de discapacidad de acuerdo al sexo de las personas estudiadas (gráfica 5), destaca el hecho que en el 50% del grupo de mujeres predomina la discapacidad sensorial, la cual abarca la ceguera en dos estadios, la hipoacusia bilateral o sordera y en uno de los casos esta última condición se agrava con la mudez, afectando significativamente su independencia y comunicación.

La otra mitad de las féminas seleccionadas en el estudio, esta simétricamente concentrada (25% por categoría) entre la discapacidad intelectual y la discapacidad física por parálisis, que se traduce esta última en movilidad reducida, al tener que permanecer encamadas y depender de la silla de ruedas

para su desplazamiento, con la ayuda de parientes mayoritariamente femeninas para su cuidado personal

La gráfica 5 también presenta que la mayor parte de los varones sufren discapacidad intelectual por retardo mental, observándose en esta categoría una igualdad de casos entre ambos sexos

Además hay igualdad numérica entre los casos masculinos de discapacidad física y sensorial, donde son superados por las mujeres

### **2.3 Manejo integral de la discapacidad**

Independientemente de la tipología de la discapacidad, las personas atendidas recibieron en instituciones estatales y organizaciones no gubernamentales tratamientos multidisciplinarios necesarios para su rehabilitación e inclusión social

Durante las entrevistas los doce sujetos de análisis y sus familiares coincidieron en señalar su asistencia a entidades sanitarias como Centros de salud, Policlínicas de la Caja de Seguro Social e Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, donde recibieron de acuerdo a las particularidades de cada caso, la atención de Medicina General, Pediatría, Enfermería, Estimulación Precoz, Otorrinolaringología, Oftalmología, Psiquiatría, Psicología, Trabajo Social, Neurología, Ginecología y Cardiología

Además algunos de ellos participan en programas educativos de integración social de Fundación JADIS, Fundación Caminemos juntos y Olimpiadas Especiales. En estas organizaciones las personas con discapacidad reciben clases de informática, pintura, manualidades, español, matemáticas, atención psicológica, actividades recreativas y deportivas.

Suelen ser acompañados/as a dichas actividades grupales mayoritariamente por sus madres, quienes intercambian experiencias, se apoyan emocionalmente y coordinan acciones de movilización de recursos profesionales, económicos, sociales, defensa de derechos.

El tratamiento familiar de varones y féminas con discapacidad seleccionadas en el estudio, de acuerdo a las opiniones de ellos/as y sus parientes, se ha dado en medio de mucho amor, paciencia, interés, cooperación mutua emocional y económico, aprendizaje del adecuado cuidado y asistencias institucionales.

Cabe destacar, la habitual asistencia de esta población a servicios médicos, sociales y educativos, acompañados/as generalmente por sus familiares femeninas como madres, hijas y abuelas. Solamente tres pacientes asistieron con su esposo, hermano u con su hijo en primera instancia, aclarando que lo hacían por:

- 1 la poca ayuda de sus parientes femeninas por la existencia de problemas previos de comunicación,

- 2 las múltiples ocupaciones de éstas, debido al cuidado del/ la paciente, el resto de la familia, la vivienda y sus empleos

Los varones percibían que el acompañamiento de su pariente con discapacidad a las citas médicas, debía ser realizado por las féminas y solamente cuando ellas por cualquier motivo no lo hacían, ellos estaban en disposición de hacerlo, manifestando las desigualdades en las tareas desempeñadas por los hombres y mujeres en la atención de sus familiares

#### **2.4 Percepción de las personas con discapacidad sobre desempeño actual de actividades**

Las opiniones de las doce (12) personas estudiadas, sobre las actividades desempeñadas en la actualidad en relación a sus edades y el impacto de la discapacidad en la presente etapa de sus vidas destacan

*“Como mujer a mis 32 años me hubiera gustado haber terminado la Universidad, tener alguna profesión de comercio, un buen trabajo que me permitiera comprarme mis cosas, una buena casa, ayudar a mi familia, meter a mis hijos en la escuela privada pero como casi no veo por mis estudios, esos ahora son puros sueños”*

*“Tengo ocho años, juego mucho en mi casa, en la escuela No entiendo las cosas bien como mis amigos, la maestra y mi abuela me ayudan y dicen que yo voy a aprender”*

*“Soy una mujer de 43 años que le gustaría cuidar a mi madre y no ella a mí Aunque creo que soy independiente en muchas cosas, necesito a mi madre para movilizarme”*

*“No quiero casarme para no tener hijos, que no pueda cuidar Yo necesito tener mejor trabajo y casa” Hombre de 33 años*

*“Lamentablemente estoy en cama Quiero trabajar, atender a mis hijos y esposo. Mujer 32 años*

*“Yo mantenía a mi familia, trabajaba fuerte” Hombre de 62 años*

*“Como varón de 32 años, en vez de estar tirado en ésta cama enfermo, debería estar trabajando para darle de comer a mi hijo de 10 años, salir con mis pasieros y amigas”*

*“Estudio el tercer grado, me gusta pintar y las manualidades” Hombre 27 años de edad*

Cada uno de estos planteamientos lleva insertos las implicaciones de las construcciones de los géneros masculinos y femeninos sobre tareas esperadas a determinada edad, transmitidos en la socialización

Las mujeres expresaron su inquietud o mejor dicho su necesidad aprendida de cumplir los tradicionales roles de cuidado del hogar y la familia, aunado a sus labores de capacitación y ejercicio de trabajo remunerado, cónsono con las tendencias sociales de mayor incursión femenina en los campos educativos y mercado laboral. Continúan priorizando el aspecto doméstico de administración, protección, apoyo emocional de familiares, pese a reconocer la importancia de desarrollarse como personas independientes y capaces de ser exitosas en otros escenarios.

Los comentarios expuestos por los hombres con discapacidad entrevistados hacen referencia a su percepción negativa de la discapacidad, como un obstáculo para el pleno desempeño del rol de proveedor económico. Consideran ellos que en la adultez en que se encuentran deben tener todas las posibilidades de realizar oficios que les proporcionen los ingresos suficientes para costear los gastos de manutención de la vivienda, sus hijos/as y familia en general.

### **3 PERFIL DE LA DINÁMICA FAMILIAR DE LAS 12 PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS**

Las evaluaciones del funcionamiento familiar de los doce sujetos de análisis constituyen el consolidado de momentos del procesos de actuación profesional

Primero se abrieron fichas sociales en las historias clínicas de las doce personas con discapacidad que asistieron al Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en los años 2009 y 2010 por demanda espontánea y por referencia. En ese momento la intervención profesional respondió al cumplimiento de normas de atención integral de la salud de poblaciones definidas, redacción de informes sociales para la movilización de recursos y la consejería sobre manejo de los conflictos personales y familiares que afectaban el proceso de recuperación, todo ello siguiendo el método de Trabajo Social, los principios de la profesión, postulados normativos de dicho departamento del Ministerio de Salud, los criterios de informes sociales, conocimientos teóricos de la dinámica familiar y el uso del genograma.

En el segundo momento, renovamos las evaluaciones familiares abordando en el período 2009-2011 el tema de investigación de manera formal, objetiva, amplia y didáctica, con asesoría puntual siguiendo las normativas de investigación, recopilando la información a través de la revisión de literatura, las historias clínicas y las entrevistas a profundidad de pacientes y familiares convivientes (siguiendo las guías construidas).

A continuación presentamos las generalidades del estudio familiar de cada caso, utilizando el Modelo de Medición de la Dinámica del Funcionamiento Social Familiar, expuesto en el capítulo tercero, que contiene las variables e indicadores del funcionamiento familiar saludable. Su autora Dra. Sheila Archilla (1985, 7) puntualiza que

*“Para ponderar la dinámica del funcionamiento social familiar es indispensable conocer variables de la organización familiar, la composición estructural de la familia y las etapas del desarrollo del ciclo de vida familiar con sus crisis transicionales y tareas de resolución”*

Así en este apartado se contempla datos sobre la composición familiar de las 12 personas con discapacidades estudiadas, las condiciones socioeconómicas y sus antecedentes familiares, a través de la presentación de cada caso estudiado.

### **3.1 Caso de niña de ocho años con retardo mental**

Es la integrante menor de la familia extendida de seis personas, compuesta por ambos padres de 38 años de edad, con retardo mental, escolaridad primaria especial completa y desempleados, los abuelos y bisabuela paternos entre los 62 y 81 años de edad con estudios técnicos, en pleno uso de sus facultades mentales y jubilados. Habitan vivienda propia en buen estado, disfrutando de los beneficios de la solvencia económica dado por las ganancias del negocio familiar y las pensiones de vejez de los tres adultos mayores convivientes.

La organización en la ejecución de los roles familiares y las relaciones entre los subsistemas maritales y filiales ha estado sujeta estrechamente a crisis en la llegada de descendientes con limitaciones congénitas

La discapacidad intelectual del padre por complicaciones del único embarazo, ocasionó conflictos conyugales en la segunda etapa del ciclo vital familiar entre abuelos de la niña, distanciamiento, divorcio y posterior convivencia de unión libre. Desde ese instante, la abuela paterna asumió roles de ama de casa, madre y proveedora económica con la administración del negocio en las últimas tres décadas.

Por los antecedentes de discapacidad y dependencia de los progenitores de la paciente, discrepancias con método de crianza de la madre y alejamiento de otros parientes, su abuela paterna asumió la plena responsabilidad del cuidado físico, emocional y educativo de la niña, procurando desde la gestación no planificada, la satisfacción de necesidades básicas e inclusión social. Le asigna a la madre la limpieza de la casa y ropa, al padre los juegos con la niña. Mientras el abuelo paterno persiste en una actitud distante hacia su único hijo y nieta, con poca demostración de cariño, ocupándose solo del trabajo en la empresa familiar y labores técnicas de arreglo de la vivienda.

A pesar de su edad y deficiencia intelectual, la menor percibe la división familiar entre sus padres y abuelos, manteniendo la triangulación con su madre y abuela, recibiendo de esta última la afectividad y sobreprotección.

Actualmente el ciclo vital está en la etapa de familia con hijos pequeños, caracterizada por concentrar las interacciones sociales con instituciones educativas y sanitarias para potenciar las oportunidades de integración, poca intervención de sus padres, deterioro físico de los abuelos y bisabuela preocupados por el futuro y próxima delegación de la atención de la paciente a tía paterna

### **3.2 Caso de mujer de 21 años con retardo mental**

Familia monoparental con jefatura femenina integrada por siete individuos la paciente(tercera hija), su hijo de seis meses de nacido, su madre viuda, con estudios de modistería y desempleada, hermana menor de 19 años desempleada con educación media y tres sobrinos de ocho meses, cinco y siete años de edad respectivamente. Las tres adultas señaladas en este grupo coinciden en carecer de fuentes de ingresos estables para la adquisición de la canasta básica, separadas sin ningún tipo de apoyo de ex parejas. Mientras la niñez no cuenta con reconocimiento legal, ni monetario de sus padres.

La precaria situación económica es auxiliada por el hermano mayor, que comparte su bajo salario entre la familia de origen y su nuevo hogar.

Se percibió la cohesión o estrecho vínculo emocional entre la sujeto y su madre, en detrimento de la relación fraternal marcada por celos ante la

concentración de tiempo y cuidados dedicados por la progenitora desde la infancia

La fase del desprendimiento del ciclo vital de ésta familia se ha obstaculizado por la permanencia en el hogar de dos adultas con sus hijos, debido a los problemas económicos, la dependencia económica y emocional de la paciente por sus limitaciones de aprendizaje. Además el ciclo personal de esta última se desestabiliza al tener un hijo pequeño en medio de las dificultades socioeconómicas descritas, que perpetúan su vulnerabilidad.

La madre reveló que el diagnóstico de la discapacidad intelectual congénita a temprana edad de su tercera hija, fue un evento traumático, pero motivador al fortalecer la relación conyugal y obtener el respaldo físico, afectivo y económico del padre de ésta.

La madre ejecuta principalmente las tareas de mantenimiento del hogar, mientras la sujeta y su hermana se dedican a la asistencia de sus hijos y sobrinos.

### **3.3 Caso de varón de 27 años con Síndrome de Down**

Se trata de una familia nuclear de 3 miembros, los padres adultos mayores con educación media y el paciente estudiante y deportista especial. Es el último hijo de la pareja, producto de embarazo de alto riesgo a los 38 años de la madre,

naciendo con discapacidad por Síndrome de Down, requiriendo ajustes en el proyecto de vida familiar hasta la actualidad. Mantiene la dependencia emocional y económica hacia ellos y permanece en la vivienda.

Después de 34 años de matrimonio se mantiene la relación marital con estabilidad emocional, comunicación adecuada y cumplimiento de los acuerdos sobre las costumbres y sostenimiento familiar. Sus dos hermanos mayores han continuado con la tendencia a la familia nuclear pequeña, estableciendo hogares en lugares distantes a la residencia de progenitores, con el sostenimiento de la comunicación y fuertes lazos afectivos.

Según la cohesión percibida por el paciente, es una familia vinculada hacia un cónyuge, por la estrecha relación existente entre el paciente, madre y hermanos. Sin embargo, nuestra percepción profesional la describe como familia dividida con varias interacciones:

- La triangulación entre la madre sobreprotectora y el paciente, con aislamiento del padre en las tareas de apoyo educativo e integración social.
- La actual alianza en el subsistema fraternal, pese algunos reclamos de los hijos mayores sobre dedicación de la madre en la niñez del hijo menor.
- La alianza entre la madre y su hija para compartir las tareas de cuidado del paciente, en especial los fines de semana.

Etapa del ciclo vital se encuentra en la fase de la familia envejeciente, donde ambos progenitores atraviesan la aceptación y los cambios de la ancianidad,

como asumir bajas en el presupuesto del hogar por la jubilación del padre, el incremento de los gastos por atención de las enfermedades crónicas de los progenitores y demandas de rehabilitación del paciente. Además de la necesidad de fomentar la independencia del hijo menor, manejando la preocupación por dejarlo desamparado al morir ellos.

El cumplimiento de normas y repartición de roles sigue los lineamientos de género, y las cultura oriental de esta familia. Las mayores responsabilidades en la función afectiva, realización de quehaceres domésticos, cuidado de hijos, apoyo escolar, desarrollo de actividades recreativas, de inclusión social, y conservación de salud del joven con discapacidad han sido asumidas por la madre, con asistencia de su hermana.

El padre en su rol de proveedor, aporta al sustento familiar con su pensión de vejez, reparación de la casa, traslado de su hijo y esposa a diversas actividades médicas, terapéuticas y sociales. El sujeto de análisis realiza el arreglo de su habitación, cuidado de plantas y bota la basura, interviene en decisiones sobre su participación en acciones que promueven sus relaciones interpersonales e integración.

Existen acuerdos entre los cónyuges sobre el uso de los fondos y bienes, administrados por la mujer, siempre previa consulta.

### 3.4 Caso de hombre de 32 años con parálisis corporal

Tenía parálisis corporal por Toxoplasmosis y otras afecciones asociadas al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida Falleció durante la investigación

Era el primogénito de ambos padres, que se separaron tras pocos años de unión, manteniendo el alejamiento emocional paterno

Residía en los últimos años en casa alquilada, con su madre de 59 años, modista independiente, su padrastro de 61 años electricista y sus dos hermanos menores por vínculo materno con educación media completa , solteros de 18 y 27 años de edad, el primero vendedor y el otro albañil

En la convivencia con su familia simultánea o reconstruida, hubo problemas por las ideas machistas del padrastro transmitidas a los hermanos menores, así como su alcoholismo y conducta agresiva, temores por manejo de la enfermedad y la defensa de los derechos familiares y de enfermo realizados por la madre

Los conflictos giraban alrededor del rechazo al paciente por considerarlo culpable de su enfermedad, negativa de los parientes masculinos mencionados a colaborar en el cuidado del encamado por estimarlo tarea exclusiva de la madre, resentimiento de hermanos por la dedicación y esfuerzos de ésta que abandono su empleo para encargarse de él

Ella eventualmente obtenía ayuda de una hermana en el traslado a las citas médicas y aportes económicos de hermano. Realizaba sola la limpieza del hogar, preparación de alimentos, lavado y planchado de ropa, aseo y asistencia alimenticia y medicamentosa del paciente.

Destaca la división familiar y deterioro de la comunicación hasta el momento por las siguientes relaciones:

- La cohesión de la persona con discapacidad y su madre, al igual que la alianza entre hermanos menores.
- Las triangulaciones entre sujeto, madre y padrastro, los dos primeros con hermanos, del padrastro y hermanos en contra de la madre.

Sobre la etapa del ciclo vital, la familia en estudio está en el proceso de reencuentro de la pareja en un período de crisis de la estabilidad emocional y monetaria, donde la mujer acepta su codependencia al alcoholismo de su cónyuge, la importancia de mejorar su autoestima y la comunicación con sus hijos inculcándoles el respeto por la autonomía femenina y la igualdad de oportunidades. Después de la crianza de tres varones, ella percibe la condición de subordinación a que ha estado sujeta y las afectaciones en su personalidad.

### **3.5 Caso de mujer de 32 años con baja visión**

Familia extendida de cinco miembros, la paciente con educación media, desempleada, su esposo de 35 años ayudante general, la madre de 58 años y sus dos hijos de 3 y 10 años. Habitan pequeño cuarto cedido en vecindad.

Perdió parcialmente su visión debido a la Hipertensión arterial y glaucoma durante su primer embarazo, abandonando su empleo de secretaria y aspiraciones de estudios universitarios. Las carencias económicas limitan la compra de medicamentos, poniendo en riesgo la visión restante. Se niega a recibir capacitación en la movilidad y desarrollo de personas ciegas, dependiendo de su madre hipertensa y diabética para su desplazamiento.

Como ama de casa realiza todos los quehaceres domésticos, crianza de hijos y su cónyuge aporta su salario para la manutención, sin cooperar en las tareas indicadas, aduciendo que eso le toca a las mujeres.

### **3.6 Caso de mujer de 32 años con parálisis corporal**

Permanecía encamada por accidente cerebro-vascular (derrame cerebral), hace cinco años teniendo que usar silla de ruedas para su movilidad. Su discapacidad física está vinculada a las enfermedades oportunistas del SIDA, causándole la muerte durante la investigación.

Era madre de un adolescente de 15 años de edad con estudios premedios incompletos, quien convivía con la abuela materna con escaso apoyo paterno. El joven mantenía buena comunicación con la sujeto de atención contribuyendo a sus cuidados.

La paciente estableció una segunda relación de pareja hace cuatro años, formando familia simultánea de tres personas, ella con estudios universitarios incompletos, su esposo de 48 años quien labora como ayudante general y el hijo de ambos de dos años de edad. Los dos últimos gozan de buen estado de salud.

El matrimonio y embarazo después de la discapacidad fue objeto de críticas, burlas, asombro,

Su esposo atendía a la paciente, el niño y el hogar, realizando la limpieza, preparación de alimentos, cuidados médicos y funciones afectivas antes y después de la jornada laboral asalariada.

La paciente lo apoyaba en el cuidado del menor en medio de su condición, por su interés a continuar sus funciones maternas. Tanto ella como su pareja criticaban el distanciamiento y escasa ayuda de la madre.

En la segunda etapa del ciclo vital de la pareja, han realizado los ajustes de tiempo y espacio para la crianza de su hijo menor, ampliando las relaciones con hermanos y vecinos.

### 3.7 Caso de hombre de 34 años de edad con retardo mental

Segundo hijo de padres separados, que perdió capacidades de aprendizaje por lesión cerebral a consecuencia de caída de un puente sobre quebrada, a los pocos años de vida, cuando era cuidado por abuela materna durante jornada laboral de madre

Curso estudios inclusivos hasta la deserción en la etapa vocacional y actualmente está soltero sin hijos con empleo informal de reventa de billetes

Sus conductas sobre la discapacidad son:

*“Hiperactividad, timidez. soy muy callado, no tengo muchos amigos, prefiero estar solo, aislado”*

Reside con madre de 59 años jubilada y hermano menor de 24 años empleado de restaurante, pese a tener título universitario Dicho joven es Licenciado en atención de dificultades en el aprendizaje, profesión inspirada en la condición de hermano y la asignación social de cuidador y docente, asumida tradicionalmente por féminas

La familia monoparental está en la fase del desprendimiento, donde todos los hijos (tres varones y una fémina) están en la adultez con las identidades, responsabilidades y posibilidades económicas de establecer sus hogares, incluso dos de ellos conviven con parejas e hijos/as

En el caso del paciente y su hermano menor, este proceso de salida del hogar de origen y formación del propio ha estado influenciada por sobreprotección de la figura materna y consideraciones sociales. Por un lado ella apoya a hijos convivientes en la búsqueda de empleo con estabilidad económica y cuartos de alquiler accesibles a estos, por otra parte continúa acompañando a la persona con discapacidad a las citas médicas, entrevistas de trabajo, perpetuando su dependencia e inseguridad emocional.

Las relaciones durante la niñez y adolescencia entre el paciente y padre fueron distantes, no colaboraba física, ni económicamente, en las tareas de cuidado, protección y rehabilitación, siendo asumidas como de costumbre en el patriarcado por las féminas (madre, abuela, tías y hermana). Ahora su progenitor en la vejez acude a él para solicitarle ayuda económica, con escasa demostración de afecto y tiempo compartido.

Las otras relaciones interpersonales fraternales son buenas, al igual que con vecinos y compañeros/as de trabajo. No ha tenido relaciones de pareja a su edad por considerarse poco atractivo y sin recursos monetario para satisfacer necesidades básicas. No quiere tener descendencia, supliendo este rol con acercamientos emocionales con sobrinos/as.

### **3.8 Caso de mujer de 38 años con Hipoacusia bilateral severa**

Padece de sordera desde nacimiento, comunicándose con lenguaje de señas, lectoescritura manual y labial, además del desarrollo del habla con dificultad

Por ello se siente

*“Marginada por no poder comunicarme”*

Es hija única de padres sanos, posee educación media inclusiva completa y está desempleada. Madre de varón de 13 años, producto de embarazo no planificado dentro de una corta y conflictiva relación de pareja, quien reside en el interior del país con abuela materna, manteniendo vínculos afectivos con progenitores. Su abuelo materno (hasta su muerte hace un año) le ayudaba con la manutención del adolescente.

La sujeto de análisis convive con pareja sordomudo de 39 años de edad, con educación vocacional completa, quien devenga bajo salario como trabajador manual. En los seis años de unión marital, ha recibido constantes presiones de suegra para tener descendencia y así cumplir con su rol de esposa y madre.

El hecho de que su pareja sea hijo único y de que ella no pueda volver a concebir por haber sido sometida ordenada por su madre a esterilización quirúrgica, luego del alumbramiento, la coloca en estado de vulnerabilidad de sus derechos sexuales y reproductivos y desigualdades de género dentro de la familia simultánea.

Se observa la diferencia social de ideas sobre la reproducción de las personas con discapacidad. Al hombre se le reafirma su potencial de engendrar y a la mujer se le restringe sus oportunidades, mediante las recomendaciones de familiares, amistades, personal de salud de realizarle salpingectomía y aquellas que no siguen las recomendaciones dando a luz hijos/as suelen ser criticadas y disminuidas en su papel de cuidadoras.

Como familia simultánea con hijo adolescente, están en proceso de ajustar recursos para atender demandas de mejoramiento económico, autoestima, independencia y uso del tiempo en común de padres, joven y familias de origen.

### **3.9 Caso de mujer sordomuda de 38 años de edad**

Nació con esta condición, debido a complicaciones de salud en el primer trimestre de gestación. Sus padres se separaron cuando ella tenía siete años de edad, criándose con madre y tres hermanos (dos varones mayores y una mujer menor que ella). Terminó sus estudios primarios y se dedica a los quehaceres domésticos.

Se comunica a través del lenguaje de señas.

Madre de hombre de 22 años, producto de violación sexual en la adolescencia, hecho delictivo denunciado y castigado por autoridades judiciales con encarcelamiento de vecino. Este evento traumático produjo la toma de varias

decisiones de la madre sobre la vida de la paciente como suspensión de estudios, realización de esterilización quirúrgica, acompañamiento a todas las actividades sociales (la sujeto no sale sola), permanencia en el hogar con adiestramiento en los oficios domésticos, crianza de nieto

Dichas acciones motivadas por la protección de la integridad de la paciente ocasionaron su marginación social, dependencia psicológica y financiera, subordinación, limitaciones laborales por la falta de preparación académica y vocacional

Pertenece a una familia monoparental al convivir con su madre de 68 años de edad con educación primaria y aún trabajadora manual y su hijo con educación media, quien labora en construcción. La progenitora ejecuta los principales deberes domésticos, administra los bajos ingresos familiares obtenidos de su empleo y aportes de nieto, es decir cumple los roles de ama de casa, madre y proveedora

Por su parte, la paciente se dedica a vencer los obstáculos sociales del ejercicio de la maternidad en la discapacidad, dándole a su descendiente cuidados afectivos, alimenticios, sanitarios, educativos, espirituales y de vestuarios correspondientes. Además participa en arreglo de la vivienda, eventualmente plancha ropa de vecinos para contribuir al sustento

La actual dinámica familiar se desarrolla alrededor de los ajustes de adaptación a las pérdidas de fortalezas físicas, mentales y recursos económicos

del envejecimiento de la progenitora. Centrándose en la asignación de tareas de sostenimiento económico y protección de la mujer con discapacidad a la hermana menor, por estimar la madre que como mujer le corresponde a ella apoyarla y cuidarla, asumiendo esta responsabilidad y no sus hermanos o hijo

### **3.10 Caso de mujer invidente de 43 años de edad**

Es la sexta descendiente de familia nuclear numerosa, por factores genéticos no determinados, nació al igual que dos hermanos mayores, con ceguera por retinitis pigmentaria

Los antecedentes de discapacidad visual permitió a sus padres, hermanos/as, abuelos/as y otros parientes tener conocimientos sobre manejo emocional y educativo de la enfermedad, accesibilidad a servicios del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE). Los tres invidentes de esta familia han cursado estudios universitarios, desempeñando sus profesiones en instituciones públicas y privadas, lo cual les proporciona la independencia económica para sostenimiento personal y de sus hogares

La paciente esta soltera y sin hijos, convive en apartamento propio con su madre viuda de 82 años de edad, quien sigue cuidándola, guiándola en el uso del transporte público, realizando labores domésticas de preparación de alimentos, limpieza de vivienda y ropa

Las características del estado civil de la paciente como retraso de la edad para casarse y reproducirse, representa los cambios sociales de las mujeres de mayor inserción educativa y laboral en las últimas décadas. Ella retrasó su fecundidad por la meta de perfeccionamiento académico, que le facilitó el desempeño con calidad de la docencia, profesión que repite la asignación del género femenino de transmisión de conocimientos y tradiciones.

Además del rol de proveedora económica, realiza los quehaceres domésticos y participa activamente en agrupaciones de promoción de integración y defensa de los derechos de personas con discapacidad.

Las relaciones intrafamiliares suelen ser estrechas y armónicas, compartiendo con parientes femeninas y masculinos de todos los grupos etarios, actividades de tipo recreativo, religioso, asistencial. Desarrolla la función materna de transmisión de valores, normas, ayuda escolar y sostén emocional con sobrinos/as.

### **3.11 Caso de hombre de 61 años de edad con hipoacusia bilateral**

Perdió capacidades auditivas al sufrir accidente automovilístico aproximadamente hace 10 años, limitándole la comunicación al carecer de adiestramiento en lectura de labios. Con su escasa audición solamente percibe sonidos cuando le hablan en voz alta cerca del oído. Al respecto dijo.

*“No converso mucho, porque no escucho lo que me dicen”*

No tiene pareja, ni hijos. Pertenece a familia monoparental extendida de ocho personas compuesta por madre viuda de 89 años, hermana de 47 años de edad abogada, hermana de 43 años con estudios medios ayudante general, tres sobrinos (adulta ejecutiva de ventas y dos adolescentes estudiantes de ambos sexos)

La discapacidad afectó el rol de proveedor que el paciente había ejecutado desde la adultez, reduciendo significativamente sus trabajos de ebanistería independiente. Ahora ese rol es ejercido por sus hermanas, que además de aportar económicamente a la manutención del hogar, continúan con funciones de ama de casa y madre

El hermano mayor del paciente, reside cerca, lo acompaña a las citas médicas, gestiona trámites de mejoramiento de la condición de vida a través de donación de audífonos y lo ayuda económicamente con regularidad

El sujeto realiza las tareas de mantenimiento de la estructura de la vivienda propia que habitan

La familia en estudio, en su actual período del ciclo vital desarrolla las tareas de adaptación al envejecimiento del paciente y su madre, centrándose en la atención del deterioro físico y mental, ajuste de presupuesto para asumir los cambios monetarios, mejoramiento del autoestima con la demostración de afecto y apoyo.

### **3.12 Caso de mujer de 74 años con parálisis corporal severa**

Constituye otra familia monoparental encabezada por una mujer, cuya dinámica se ha modificado para atender adecuadamente las condiciones desfavorables de la vejez y salud

La sujeto de atención es adulta mayor con estudios primarios incompletos, que desde su adolescencia, siguiendo las asignaciones sociales, realizaba el papel de cuidadora, primero de hermanos/as y luego de su esposo, cinco hijos concebidos en matrimonio de más de 50 años de duración e incluso de nietos/as

Hace cinco años quedó viuda y desde 2010 esta encamada por parálisis corporal total causada por Isquemia cerebral, enfermedad que también aquejó a su cónyuge, producto de las complicaciones de la Hipertensión arterial comúnmente conocida como presión alta, que ambos padecían

Su discapacidad física severa resultado de enfermedad crónica ha imposibilitado sus movimientos y comunicación, siendo totalmente dependiente de la asistencia personal

Las principales responsabilidades de cuidado fueron asumidas por su segunda hija, por su adiestramiento especializado y género. Ella trabajaba en el cuidado de personas ancianas y/o encamadas para obtener los ingresos que le permitían satisfacer las necesidades básicas personales, de hija estudiante de

16 años de edad y del hogar. Por la difícil situación de salud de su madre, abandonó el empleo, dedicándose al máximo a cuidarla y enseñó a su hermana, cuñada, hija y sobrinas, esfuerzos que han resultado en la buena atención de la paciente.

El siguiente testimonio de su segunda hija lo reafirma: *“Desempeñamos el cuidado de mamá de la mejor manera hasta los funcionarios del SADIS(CSS) y del Centro de salud, dicen que la tenemos bien cuidada y que la organización está muy buena”*

Las tareas de higiene, alimentación, vestuario, cumplimiento de horario y dosis de medicinas, acompañamiento a citas médicas y terapias de la paciente son realizadas por sus dos hijas, nietas y amigas, quienes se han organizado en varios turnos para distribuir su tiempo entre el apoyo a su ser querida, atención de hijos/as, parejas y oficios domésticos.

Mientras los tres hijos varones restantes se ocupan de los aportes económicos, traslado a instituciones de salud, compañía.

Su vida laboral se desarrolló exclusivamente como ama de casa y por ende no tuvo pensión de vejez, colocándola en una situación de dependencia del salario de pareja, y tras fallecimiento de éste, del aporte de sus hijos, hijas y nietos/as.

El manejo domiciliario de su condición ha incrementado los gastos, por las inversiones de descendientes en adecuación habitacional (construcción de

habitación con accesibilidad, pintura, aire acondicionado), compras de insumos médicos (cama ortopédica, colchones especiales para la prevención de ácaros y úlceras, nebulizadores, medicamentos, cremas hidratantes), silla de ruedas, pañales desechables, transporte y alimentación especial

Las acciones de cuidado de la persona con discapacidad, al igual que en los casos anteriores, ha producido en los seres humanos que asumen las mayores cargas desgaste físico y emocional y en este último caso, afectación económica por desempleo

La paciente antes de su discapacidad, vivía con su hijo menor y un nieto conductores de transporte público selectivo. Luego de la enfermedad, aumentaron los miembros/as del hogar con el regreso del tercer descendiente, esposa y dos hijos para colaborar con las atenciones e ingresos familiares

Existen buenas relaciones entre hermanos y hermanas, que al salir de su familia de origen continuaron las actividades conjuntas de intercambio de valores, sentimientos y conocimientos.

## 4 PERCEPCIONES DE LA DINÁMICA FAMILIAR SEGÚN OPINIONES DE CONVIVIENTES ENTREVISTADOS/AS

### 4.1 Características generales de convivientes entrevistados/as

En cada una de las doce (12) familias entrevistadas participaron entre uno (1) a tres (3) parientes convivientes, incluyendo las personas que mantienen las mayores responsabilidades en la atención de las personas con discapacidad, ya sea desde el punto de vista económico o emocional (principalmente mujeres)

#### 4.1.1 Sexo y edad

Cuadro 6 SEXO DEL/LA FAMILIAR CONVIVIENTE ENTREVISTADO/A POR GRUPO DE EDAD AÑO 2011

GRUPO DE EDAD	FAMILIARES CONVIVIENTES ENTREVISTADOS/AS					
	Total	%	Hombres	%	Mujeres	%
TOTAL	30	100 00	12	40 00	18	60 00
De 10 a 19 años	4	13 34	2	6 67	2	6 67
De 20 a 29 años	4	13 33	3	10 00	1	3 33
De 30 a 39 años	3	10 00	1	3 33	2	6 67
De 40 a 49 años	7	23 33	4	13 34	3	10 00
De 50 a 59 años	5	16 67	1	3 33	4	13 34
60 años y más	7	23 33	1	3 33	6	20 00

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2010-2011

Aunque solicitamos la participación voluntaria de una cantidad mayor de familiares que convivían con las personas con discapacidad antes descritas, solamente 30 de ellos/as aceptaron compartir sus vivencias, sentimientos, necesidades e intereses.

Los/as parientes que participaron en el estudio se caracterizan por haber asumido los cuidados de su ser querido con discapacidad y cumplieron con requisito de firma de consentimientos informados, antes de dar información relevante en las entrevistas a profundidad

Cabe destacar que la mayor resistencia de expresión de las situaciones familiares relacionadas a la discapacidad, se encontró en la población masculina. Doce individuos correspondientes al 40% del grupo de parientes entrevistados son hombres y el 60% restante (18 personas) son mujeres. Dicha proporción se vincula a la enseñanza social de mayor expresividad, contacto familiar y desahogo en el habla de las féminas

En el cuadro 6 se hace el balance sobre la edad de las personas entrevistadas, observándose la colaboración de doce personas en la adultez media, que comprende desde los 40 a 59 años, período del desarrollo humano donde se espera que éstos cinco varones y siete féminas hayan alcanzado estabilidad psicológica, familiar y laboral. Seguidos de siete personas adultas mayores (un hombre y seis mujeres) con las características del envejecimiento: acumulación de experiencias, escasos recursos económicos, padecimientos físicos, emocionales y mentales y convivencia en viviendas propias

Existe igualdad numérica entre este grupo y los de edades entre los 40 a 49 años

El 23 33% de la población consultada eran adultos/as jóvenes, integrado por 13 33% (una mujer y tres varones) que vivían la segunda década de sus vidas y tres personas entre ellas un hombre (correspondientes al 10 0%) de 30 a 39 años de edad

La valiosa participación de cuatro adolescentes (igualdad numérica entre sexos) representativos del 13 34% de la población consultada, confirmó la influencia de la discapacidad en todo el sistema familiar. Esta población pasaba cambios biológicos, psicológicos y sociales propios de la transición de la niñez a la adultez, etapa que suele ser crítica y conflictiva entre las generaciones por la consolidación de la identidad e independencia personal. A pesar de ello, mantenían la interacción con su paciente con discapacidad, combinando las tareas de apoyo en los cuidados con sus estudios y amistades.

#### **4.1.2 Escolaridad**

Se observa en el cuadro 7, la prevalencia de la no terminación de estudios en 17 de los 30 sujetos de análisis (56 7%), siendo la mitad féminas, traduciéndose en deficiencias cognitivas y técnicas para mejorar su calidad de vida a través del desempeño laboral.

El 23.33% de las personas, mayoritariamente mujeres tienen estudios primarios, donde cuatro mujeres y un hombre lograron culminarlos. Existe paridad de sexo entre los dos individuos que desertaron de este nivel escolar.

Cuadro 7 ESCOLARIDAD DE FAMILIARES CONVIVIENTES  
ENTREVISTADOS/AS POR SEXO Año 2011

ULTIMO NIVEL EDUCATIVO CURSADO	CONVIVIENTES POR SEXO Y NIVEL APROBADO					
	Total de personas estudiadas		Estudios completos		Estudios incompletos	
	Cantidad	Porcentaje	HOMBRE	MUJER	HOMBRE	MUJER
TOTAL	30	100.00	4	9	8	9
PRIMARIA	7	23.33	1	4	1	1
SECUNDARIA	14	46.67	2	3	3	6
VOCACIONAL	5	16.67	0	0	3	2
UNIVERSITARIA	4	13.33	1	2	1	0

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2010-2011.

El 46.67% de la población entrevistada (sin distinción de sexo) realizó estudios secundarios en instituciones públicas de los Distritos de Panamá y San Miguelito, obteniendo los conocimientos medios para la ejecución de algún oficio. La mayoría no logró culminar éste nivel educativo, de estas nueve personas, seis eran damas.

Cabe destacar que un joven y dos muchachas continúan asistiendo a la educación media. No se reportó preparación vocacional completa.

Del total de hombres entrevistados, solo uno de ellos completó su preparación universitaria, estudiando carrera afín a la discapacidad de su hermano (Licenciatura en Dificultades en el Aprendizaje), situación que plantea.

1 la prevalencia de baja instrucción superior masculina. Dos mujeres sí lograron obtener su diploma universitario

2 el impacto de la convivencia con discapacitados/as en la elección de carreras tanto en hombres como en mujeres

Las mujeres entrevistadas muestran superioridad desfavorable en las cifras de deserción escolar (9 de 17 personas), condición asociada a las limitaciones económicas, inicio precoz de la fecundidad, cuidado de familiares vulnerables por edad o enfermedad, tareas de ama de casa Aspectos derivados de las desigualdades de género vividas por ellas como mayores niveles de pobreza, familias uniparentales con responsabilidad exclusiva de ellas como jefas de familia, empleos con bajos salarios, entre otros

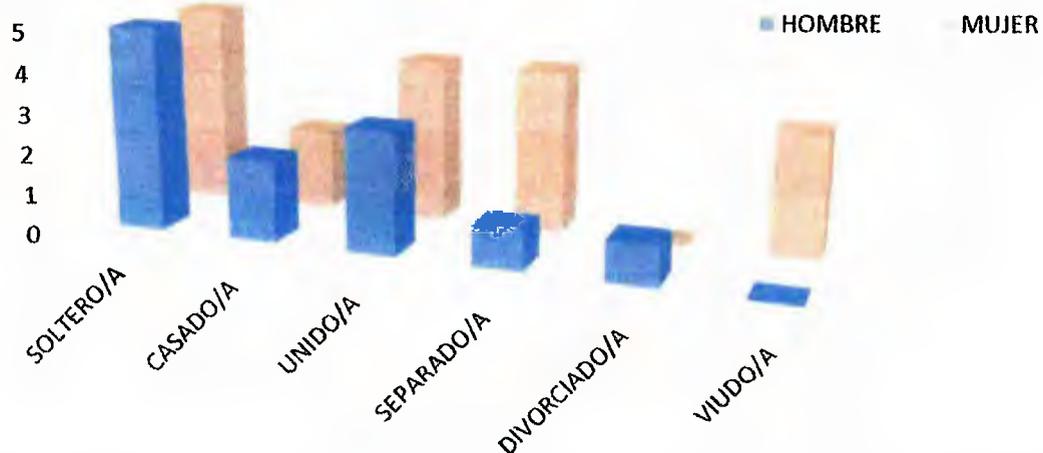
#### **4.1.3 Estado civil.**

Las características de las relaciones maritales de las 30 personas consultadas, sistematiza la información previamente expuesta en los estudios de casos familiares

La gráfica 6 ejemplariza comparativamente la prevalencia de la ausencia de relaciones conyugales de hombres y mujeres consultados al momento de la investigación La humanidad en estado de soltería y separación de matrimonio o

unión libre sobrepasa en ambos sexos, a los/as involucrados/as en diadas estables.

Gráfica 6 ESTADO CIVIL DE FAMILIARES CONVIVIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADOS POR SEXO. Año 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2010-2011

A esta incidencia se agrega la existencia de un hombre divorciado y tres viudas. Estas últimas adultas mayores repitiendo la feminización de la vejez, fenómeno con bases estadísticas y científicas que alude a la mayor esperanza de vida de las mujeres por los cuidados médicos, cambios en las estructuras sociales y responsabilidades familiares.

Se visualiza en la misma gráfica, la preferencia de relaciones de pareja basadas en convivencias sin vínculos legales, colocando a sus integrantes sobre todo a las féminas en condiciones de desigualdad de oportunidades por la falta

de beneficios de la seguridad social, la tenencia de bienes, ausencia de compromisos de proyecto de vida en común y hasta ausencia de responsabilidad hacia la pareja y la descendencia

#### 4.1.4 Ocupación

Cuadro 8 OCUPACIÓN DE PARIENTES CONVIVIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN SEXO AÑO 2011

Tipo de ocupación	PARIENTED DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD					
	TOTAL	%	HOMBRES	%	MUJERES	%
TOTAL	30	100 00	12	40 0	18	60 0
Abogada	1	3 33	0	0	1	3 33
Ama de casa	10	33 33	0	0	10	33 33
Ayudante general	4	13 34	3	10 0	1	3 33
Cajera	1	3 33	0	0	1	3 33
Conductor	3	10 0	3	10 0	0	0
Cuidadora de enfermos	1	3 33	0	0	1	3 33
Desempleado	1	3 33	1	3 33	0	0
Ebanista	1		1	3 33	0	0
Envasador	1	3 33	1	3 33	0	0
Estudiante	3	10 0	1	3 33	2	6 67
Trabajador manual	2	6 67	1	3 33	1	3 33
Vendedor/a	2	6 67	1	3 33	1	3 33

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2010-2011

La principal ocupación desempeñada por cada persona suele ser determinada por consideraciones sociales acerca de las supuestas capacidades

y habilidades de intelecto, fuerza, sensibilidad con las cuales nacieron, los intereses, necesidades e imposiciones familiares

Es así como diez mujeres (33 34% de las entrevistadas) cumplen prioritariamente funciones en el mundo privado de las familias, como amas de casa o mejor dicho administradoras de los recursos humanos, financieros y materiales de la célula básica de la sociedad. Diariamente de forma incansable y sin remuneraciones protegen, auxilian en la enfermedad, transmiten patrones de conducta, apoyan en estudios, cocinan, limpian, lavan, planchan

Pocas veces se reconoce su aporte en el mantenimiento de la productividad de la sociedad, al estimar sus tareas reproductivas propias de la naturaleza femenina

De las funciones de ama de casa, se deriva su actuación de atención al público en general y a desprotegidos en particular, extrapoladas al mundo público a través de capacitaciones y posterior ejecución de los trabajos como abogada, ayudante general, cuidadora de enfermos/as, trabajadora manual y vendedora, realizados cada oficio por una mujer distinta representativa del 3 33% de las unidades femeninas de análisis respectivamente

Las condiciones laborales masculinas reproducen patrones socializadores de la infancia, que asignaba a los hombres el control del espacio público con el manejo de bienes.

Tres de los señores entrevistados (10%) obtienen los fondos para el sostenimiento individual y familiar, de la conducción de transporte público selectivo. Otro 10% se dedican a ser ayudantes generales en empresas, realizando tareas variadas como mantenimiento de equipos y cargador. Además un sujeto es ebanista y otro vendedor, tareas relativas a las capacidades de administración, destrezas y fuerza física atribuidas socialmente a ellos.

Mientras los empleos de trabajador manual y envasador de los últimos dos sujetos, se refieren a labores domésticas ejecutadas tradicionalmente por mujeres. Hay un desempleado con discapacidad intelectual profunda.

Cabe señalar la influencia del nivel de escolaridad en el tipo de trabajo desarrollado por mujeres y hombres.

Las primeras poseían conocimientos teóricos-prácticos obtenidos en grados de enseñanza medios o superiores, permitiéndoles el desenvolvimiento a dos de ellas en profesiones con mejores sueldos (abogada y cajera).

Los segundos se caracterizaron en su mayoría por la deserción escolar en la secundaria, careciendo de las herramientas cognitivas para adquirir mejores trabajos. Por tanto acceden a empleos con menores exigencias técnicas explotando las asignaciones del género masculino mencionadas.

El único hombre con licenciatura universitaria no desempeña su profesión por las limitaciones de plazas en el mercado laboral, teniendo que aceptar la función de ayudante general para cumplir su papel de proveedor.

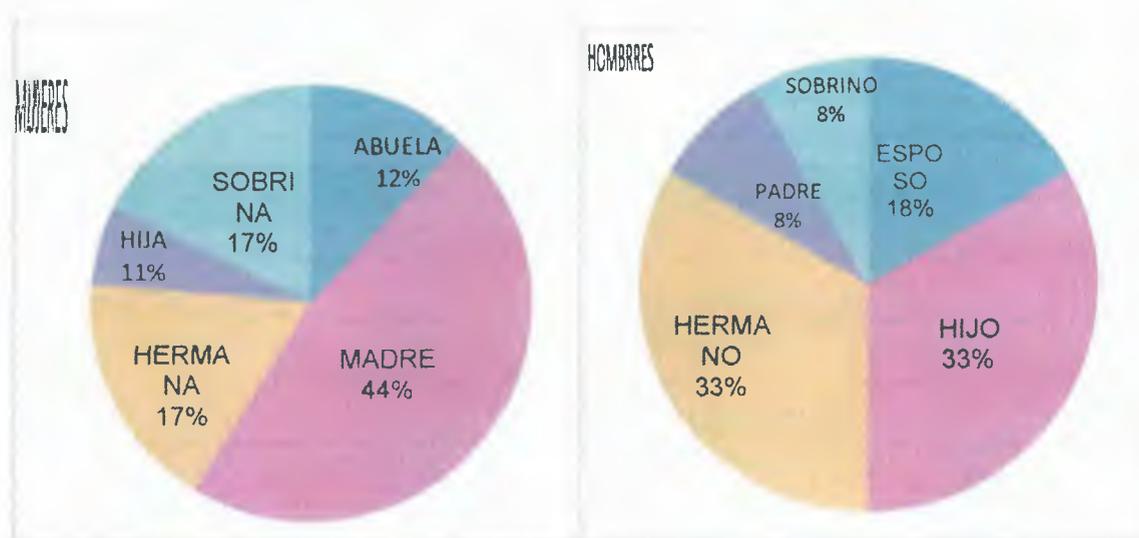
Los oficios de varones y féminas convivientes generalmente devengan salarios por debajo del costo de la canasta básica, ubicando a sus familias en situaciones de pobreza que agudizan las situaciones de discriminación y desigualdad de género, así como la accesibilidad a servicios de intervención profesional de crisis del sistema familiar

#### **4.1.5 Parentesco con las personas con discapacidad estudiadas.**

Los vínculos de consanguinidad, afinidad y adopción existentes entre personas, con el establecimiento de familias por matrimonios o uniones, involucran un sinnúmero de intercambio de lazos afectivos, derechos, deberes, valores, normas de conducta y tradiciones

Los/as familiares estudiadas están unidos/as por sangre y afinidad, en ninguna se encontraron adopciones, ni la apertura de albergue a personas fuera del contexto familiar

Gráfica 7 PARENTESCO DE ENTREVISTADOS/AS CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, POR SEXO. AÑO 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2010-2011

En el caso de las mujeres, como se observa en la sección izquierda de la gráfica 7, el 44% de las participantes son las madres de las personas con discapacidad, las cuales sin diferenciar entre sus edades, niveles de escolaridad, economía u ocupación, son cuidadoras de descendientes, cónyuges y hasta ascendientes en las diversas etapas del ciclo vital familiar. Aun aquellas con las deficiencias de salud propias del envejecimiento continúan la preocupación, sobreprotección, esfuerzos, sobrecarga de trabajo que conlleva la prestación de atenciones personales.

Los cuatro hombres con discapacidad de la investigación no tenían en el período evaluado parejas, por lo cual no existían esposas para entrevistar.

En las sociedades regidas por el patriarcado, se asigna el rol de cuidadoras a féminas por las cualidades de sensibilidad, emotividad, ternura, dulzura, paciencia, tolerancia, organización y amabilidad, entre otras. De allí, que desde la infancia a través de juegos, división de tareas en el hogar, transmisión de costumbres aprendemos la poca reconocida labor de cuidar.

Además de sus madres, las personas con discapacidad son atendidas por otras parientes, tal como se muestra en la gráfica 6

Las hermanas representan el 17% de las unidades de análisis, a quienes por tradición social desde su nacimiento son percibidas medios de apoyo al cuidado familiar. El 17% de sobrinas responde a la tendencia de adjudicarle a ellas la atención de tíos y tías cuando estos/as no tengan descendencia o exista distanciamiento con ellos/as por algún motivo

Mientras hay igualdad porcentual del 11% entre abuelas e hijas. Las primeras siempre estaban dispuestas a compartir sus experiencias en la convivencia con tres parientes con discapacidad; hijo, nuera y nieta, a quienes cuidan con asistencia de tías y cónyuge

Las dos hijas entrevistadas (11% de las parientes), se encargan de su madre, motivadas por las consideraciones del género femenino como poseedoras de mayor adiestramiento en manejo de personas enfermas y en compensación a las buenas relaciones existentes con su progenitora

La sección derecha de la gráfica 7, presenta claramente la participación en el estudio de cinco grupos de parientes masculinos, quienes coincidieron en realizar las tareas de cuidado como *"forma de ayudar a las mujeres de las familias"*, pues *"son ellas las que deben hacerlo principalmente"*.

El 33% de los hombres consultados, son hijos de pacientes con discapacidad, quienes ayudaban a sus progenitores en compensación de los buenos tratos recibidos por ellos/a, es decir que su motivación eran las estrechas y armónicas relaciones filiales.

Con igualdad de porcentaje, participaron los hermanos, quienes contribuían al manejo de la discapacidad por la enseñanza familiar de atención al necesitado/a, responsabilidades de protección y afectividad derivadas del tipo de parentesco

Los esposos constituyen el 18% de los convivientes entrevistados, dos mujeres con discapacidad eran auxiliadas por sus cónyuges en el aspecto económico y afectivo. Una de ellas permanecía encamada debido a parálisis total y recibía la asistencia de pareja en su aseo y movilización.

Aunque algunos padres colaboran en la atención de hijos/as con discapacidad, la mayoría de ellos manifestaron su negativa a hablar de sus experiencias en torno a la discapacidad. Solo fue posible obtener algunas opiniones de un progenitor con discapacidad intelectual severa

El 8% de los entrevistados eran sobrinos, que al igual que en el caso de las mujeres, asumían algunas tareas de apoyo a tíos sin descendencia

A diferencia de las mujeres entrevistadas, ninguno de los varones renunciaron a sus empleos para dedicar todo su tiempo al cuidado de su pariente, continuando con el rol primario de proveedor económico asignado en la socialización

## **4.2 Impacto familiar de la discapacidad**

### **4.2.1 Cambios en los roles familiares**

Tomando como referencia los tipos de roles de género descritos por Angela Quintero en el capítulo tercero, ampliaremos la influencia de éstos sobre las vidas de las personas con discapacidad y sus familiares desde su propia perspectiva

En la tabla 5, se expone esquemáticamente las opiniones de entrevistadas sobre sus roles desempeñados antes y después de las discapacidades de sus parientes. Ellas muestran como han sido encaminadas por la sociedad a ejercer diversas funciones tendientes a la construcción de familias productivas, mediante la ejecución de cuidados afectivos, educativos, médicos, alimenticios, de vestuarios entre otros

Tabla 5. ROLES FAMILIARES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DE SU PARIENTE, SEGÚN OPINIONES DE MUJERES ENTREVISTADAS Año 2011

TIPO DE ROLES FEMENINOS	OPINIONES DE LAS MUJERES SOBRE SU ROL FAMILIAR	
	ANTES DE LA DISCAPACIDAD	DESPUES DE LA DISCAPACIDAD
Doméstico Conyugal Maternal	"Hacia los oficios de la casa No recibía apoyo de mi esposo, porque el trabajaba"	"Hacia los oficios, llevaba a mi hijo a terapias en la Caja de Seguro Social Especializada Los tíos a veces ayudaban con eso, pero tenía que llevarlo yo para evitar que llorara "
Doméstico Maternal	"Ocuparme de mis deberes en la casa, cuidar a mi familia"	"Todo sigue igual"
Doméstico Maternal Conyugal	"Era ama de casa, me encargaba de tenerla limpia y ordenada, ayudar a los pelaos en la escuela, cuidarlos, el que trabajaba era mi señor"	"Ama de casa con mejor atención a la niña"
Maternal Ocupacional	"Yo hacia los quehaceres de la casa, estudiaba y trabajaba para tener un mejor futuro Siempre trataba que mi familia se sintiera bien"	"Nada en especial, dado que la discapacidad es producto de la labor que mi hermano ejercía"
Ocupacional	"Me dedicaba a las cosas del hogar"	"Hacia las cosas igual: lavar, fregar, cuidar nietos Cuido más a mi hija"
Conyugal Maternal Reproductivo Doméstico Ocupacional	"Cuidar a mi marido y mis hijos. Trabajaba agricultura, criando pollos, puercos en el patio de la casa, para tener que comer"	"Empecé a trabajar en el gobierno, de aseo en el IPHE. Fue un cambio del campo a la ciudad"
Ocupacional Individual	"Estudiaba en la primaria"	"Soy estudiante y a veces ayudo con quehaceres de la casa" "Ayudo en las conversaciones entre mi tío y los demás"
Doméstico Conyugal Maternal Ocupacional	"Trabajaba como modista en mi casa y hacia los quehaceres de la casa Todo sola, mi mando no me ayudaba en nada, me decía cocinar, planchar, limpiar, ir a la escuela y velar por los niños es cosa de mujeres "	"Deje de ser modista para estar siempre con mi hijo que me necesitaba. Limpiaba, cocinaba, sin ayuda de mi señor y de mis hijos chicos"

Jefa de hogar Maternal Doméstico Ocupacional De parentesco	<i>"Era trabajadora manual en una fábrica y hacía las labores de la casa Vivía sola con mis tres hijos, sin apoyo de su padre que nos abandono a nuestra suerte Mi madre me los cuidaba cuando yo trabajaba"</i>	<i>"Seguí trabajando duro para alimentar y mandar a mis hijos a la escuela. Llevaba a mi niño a sus citas, terapias, hacia lo que necesitara paraqué tuviera una vida mejor" mi familia me ayudaba, mi mamá, mis hermanos y de vez en cuando el papá de mis hijos "</i>
Ocupacional Maternal Doméstico	<i>"Trabajaba en cuidados de ancianos y personas encamadas Atendía a mis hijos y hogar"</i>	<i>"Cuidar a mamá y hacer papel de enfermera todos los días"</i>

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2010-201

Las opiniones expuestas revelan los efectos psicosociales de la socialización, cuya internalización, percepción, aceptación y ejecución de roles femeninos asignados sobresale en los siguientes aspectos

- El rol doméstico es efectuado por todas las parientes entrevistadas, independientemente de su edad, escolaridad, ocupación y estado civil, considerándolo una tarea natural, "propia de ser mujeres "
- La desvalorización personal y social de las mujeres acerca del costo, esfuerzos y magnitud del trabajo en el mundo privado, identificado en la afirmación hecha por las unidades de análisis *"él que trabaja es mi esposo, mi señor"*
- Ambas percepciones de la naturaleza ocupacional femenina sobre el cuidado del hogar, evidencia que suele considerar que solamente ellas puedan hacer las labores domésticas y crianza de hijos/as con calidad, desestimando las

capacidades de los hombres. Por ende los roles maternos, domésticos y conyugales son desempeñados con poca participación de los parientes hombres

- Los oficios remunerados reproducen las funciones de prestación de servicios desarrollados en las familias. Varias de ellas decidieron renunciar a sus empleos para dedicarse con mayor compromiso a la atención del o la necesitado/a. Otras combinaban los roles ocupacionales, maternos y conyugales

- La convivencia de las mujeres entrevistadas con los/as familiares con discapacidad, ocasionó cambios en los proyectos de vida y roles, aumento de la jornada laboral intra y extra domiciliaria, del uso incalculable de recursos físicos, emocionales, económicos y espirituales con secuelas de agotamiento

- Destaca la percepción de que sus tareas continuaban iguales

- Prevalcen sus intereses de contribuir a la rehabilitación, por medio de la mayor afectividad, dedicación extrema y hasta sobreprotectora, búsqueda de apoyo familiar e institucional

- Generalmente los niveles de satisfacción por las conductas asumidas eran ambivalentes. Ellas se debatían cotidianamente entre la molestia por la falta de apoyo y el bienestar por el cumplimiento eficiente de sus roles sociales que se traducían en mejoramiento de la calidad de vida de la persona con discapacidad

Las siguientes declaraciones de las entrevistadas, lo indican claramente.

<i>"Me siento cansada y molesta, porque mi esposo no me ayudaba diciendo que estaba cansado"</i>
<i>"Normal como mujer debo cuidar a mis seres amados"</i>
<i>"Sola, muy abatida Nunca me deje caer, siempre buscaba la forma de recuperarme"</i>
<i>"Me siento triste, afligida, agobiada, sola y con problemas de familia"</i>

Reconocer estos sentimientos fue un proceso difícil para las mujeres investigadas, por las construcciones socioculturales de sumisión, responsabilidad familiar exclusiva o primaria, aceptación de roles de género y la culpabilidad por estar cansada de atender a sus familiares con discapacidad.

La siguiente clasificación de roles de los varones convivientes de las personas con discapacidad, también son basados en la definición de los roles masculinos de Angela Quintero presentada en el capítulo tercero de ésta investigación

Tabla 6. OPINIONES DE ROLES EJECUTADOS POR HOMBRES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DE SU PARIENTE Año 2011

TIPO DE ROLES	OPINIONES DE LOS HOMBRES SOBRE SU ROL FAMILIAR	
	ANTES DE LA DISCAPACIDAD	DESPUES DE LA DISCAPACIDAD
Proveedor y cuidador	<i>"Yo vivía solo antes de conocerla Trabajaba y arreglaba la casa Mi madre me enseñó a defenderme, por si no encontraba mujer Cuando conocí a mi esposa, ya ella usaba silla de ruedas, así que me toco trabajar duro como ayudante general en una empresa para tener dinero También cocinar, lavar, planchar, limpiar la casa Ella me ayudaba un poco a arreglar el cuarto y cuidar nuestro hijo Ella no podía hacer mucho, me tocaba a mí"</i>	<i>"Limpio, plancho, cocino, friego, hago de todo Baño a mi esposa, la llevo a sus citas Mi suegra poco me ayuda"</i>
Individual	<i>"Estudiaba mucho"</i>	<i>"Estudiar"</i>
Proveedor	<i>"Como hombre de la casa buscaba el dinero pa, lo que era necesario, conduciendo taxi"</i>	<i>"Ayudar en trámites como. pedir historia clínica, ir a SENADIS, al Centro de Salud de Río Abajo (Trabajo Social)"</i>
Proveedor económico	<i>"Suplir el sustento"</i>	<i>"Apoyando en lo que me sea posible"</i>
Proveedor Cuidador Doméstico	<i>"Trabajar para mi familia Mi madre me cocinaba Yo lavaba y planchaba pocas veces, prefería mandarlo a la lavandería"</i>	<i>"La cuido y apoyo económicamente para la compra de medicinas, comida, pasajes de citas"</i>

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Los varones entrevistados señalaron en ambas fases de convivencia con su pariente con discapacidad, la ejecución del rol fundamental de proveedor de la estabilidad económica de las familias estudiadas Los salarios devengados por

ellos les permitían costear la multiplicidad de gastos en la satisfacción de las necesidades básicas

Sus opiniones muestran la secuela de la internalización del rol de género masculino, que los ubica socialmente en una posición de control y poder de las diversas actividades donde estén involucrados. Ello origina su percepción del rol básico de proveedor económico, como finalidad esencial de sus vidas, con las afectaciones emocionales ante acontecimientos que obstaculicen tal papel (como enfermedades discapacitantes)

Ser hombre, para ésta postura, significa suplir el sostenimiento del hogar, mayor dedicación al acontecer público del trabajo, política o deporte que a sus familias, realizar tareas de mantenimiento de la vivienda, administrar los bienes, tener la apariencia de fortaleza física y emocional, entre otros aspectos

Aunque algunos de ellos informaron sobre sus capacidades en el trabajo doméstico, producto de la enseñanza de sus progenitoras, prefieren hacerlos cuando no cuentan con el respaldo de cónyuges u otras mujeres con las cuales tienen algún tipo de parentesco

Destaca el hecho de que 6 de los 10 proveedores económicos, informaron que dedicaban tiempo al cuidado diario de esposas y madres, adicional a sus jornadas laborales. Este ejemplo sirve de referente a los hombres y mujeres del estudio, de los avances en la eliminación de situaciones de discriminación y desigualdad de género en el seno familiar

La construcción de la Nueva Masculinidad en estos 6 hombres se da cuando asumen abruptamente como forma de adaptación a los cambios de la dinámica familiar, el conjunto de tareas domésticas y de asistencia personal, sin haberse cuestionado, ni reflexionado sobre su machismo

Al interrogar a los 12 hombres convivientes sobre sus niveles de satisfacción por la realización de sus roles familiares, factor importante en el funcionamiento familiar, se observó igual ambivalencia que en el caso de las mujeres. Sin embargo a los hombres se les dificultó mucho más exteriorizar sus pensamientos y sentimientos al respecto, debido a la represión emotiva que se les inculca desde la niñez

<i>"Me siento útil dentro del engranaje familiar"</i>
<i>"Bien, toy cumpliendo como hombre No se que más decirle"</i>
<i>"Bien, pero.. me incomoda verla siempre encamada. Estoy impotente, preocupado por el cuidado de ella y el niño, triste por poco apoyo de la familia de ella"</i>
<i>"Agradecido con Dios, porque me dio la oportunidad de servir y pude ser padre"</i>

Tanto las mujeres como los varones consultados, coincidieron en afirmar su agrado por desarrollar las labores de género establecidas en nuestra sociedad patriarcal. Los últimos estimaron como normal el hecho de ser responsables de proporcionar los recursos económicos para el grupo familiar, llegando a sentir bienestar por su utilidad

Incluso uno de ellos percibe su rol de proveedor como una oportunidad dada por un ser divino para mostrar sus habilidades y dedicación a sus seres queridos

Mientras que las mujeres señalaron su molestia por poco apoyo familiar en los cuidados de la persona con discapacidad, los hombres describían sentimientos de impotencia, preocupación, desamparo, soledad y tristeza, al carecer de medios para cambiar la condición de discapacidad de sus parientes

#### **4.2.2 Crisis familiar**

La tabla 7 presenta las respuestas dadas por hombres y mujeres entrevistados sobre la percepción de problemas familiares asociados al surgimiento de la discapacidad de su pariente. En su totalidad afirmaron la existencia de crisis familiar caracterizada por la falta de preparación para enfrentar conflictos estructurales y funcionales, ocasionados por la inesperada discapacidad. Además la crisis tiene afectaciones económicas, comunicativas y emocionales de la dinámica familiar, de los cuales dependen el sostenimiento y estabilidad del sistema.

Tabla 7 PERCEPCIONES DE AFECTACIÓN FAMILIAR POR DISCAPACIDAD, SEGÚN OPINIONES DE FAMILIARES Año 2011

<i>"Sí en tiempo, dinero y un poco emocional"</i>
<i>"Me ha hecho cambiar mi personalidad, soy más constante, me dedico más a mi familia"</i>
<i>"Sí emocionalmente y económicamente"</i>
<i>"Si nos afecto, nos aislamos del resto de la familia"</i>
<i>"Mi esposo se puso más retraído, triste y yo también"</i>
<i>"Afecto bastante, hubo una división con mi señor y mis otros dos hijos que no aceptaban a mi hijo mayor, no lo agarraban, no me querían ayudar con él. Problemas entre mis hermanos y mi señor, se llegaron a pelear, dijeron que no iban a ir más a la casa por como él trataban a mi hijo".</i>
<i>"Tenemos más gastos, con el tratamiento especial que ella necesita"</i>
<i>"Muchas veces para conversar con él hay que alzar mucho la voz"</i>

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Tabla 8 MANEJO DE INGRESOS FAMILIARES SEGÚN OPINIONES DE CONVIVIENTES POR SEXO Año 2011

OPINIONES DE PARIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
MUJERES	HOMBRES
<i>"Cada quien lo distribuye como quiere"</i>	<i>"Según los ingresos de cada uno"</i>
<i>"No hay acuerdos"</i>	<i>"Dependiendo de las necesidades"</i>
<i>"Uno solo lleva a cabo la función de dar y pagar"</i>	<i>"En realidad cada uno de nosotros tenemos hijos y otras obligaciones, pero como el caso de mamá es especial 2 ó tres de nosotros manejamos los ingresos para ayudarla"</i>
<i>"Mensualmente sacamos los gastos fijos luz, comida, etc y guardamos para cualquier urgencia o gastos extras"</i>	
<i>"Es por separado cada quien compra lo necesario para asumir los costos"</i>	
<i>"Me divido los gastos con mi hija discapacitada, usamos presupuesto"</i>	
<i>"Como mamá lo hago, en mi familia no hay motivación ni iniciativa"</i>	

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Los problemas económicos familiares están relacionados al manejo de los ingresos, que de acuerdo a las declaraciones de hombres y mujeres entrevistadas se realiza generalmente de forma desordenada, con escaso uso de presupuesto, individualista o unilateral por núcleo familiar (cuando hay familias extendidas), aportes inestables conforme a necesidades y posibilidades.

Las féminas como administradoras tradicionales del hogar en cumplimiento del rol de amas de casa, conocían la importancia de establecer presupuesto en consenso y cooperación familiar, destinando los fondos disponibles en pago de egresos fijos y ahorros para atender inconvenientes. Además consideran la participación de discapacitados que puedan contribuir al mismo.

Cuando no existen esos acuerdos, sometiéndose a los bajos salarios y eventuales apoyos monetarios, ellas suelen estar agobiadas, preocupadas, impotentes y con sentimientos de culpa por los problemas que acarrea.

Los hombres como proveedores aportaban a sufragar los gastos de parientes con discapacidad, después de cubrir sus propios intereses y necesidades de parejas, hijos e hijas.

La economía del hogar se afectó por la utilización de los ingresos familiares de los doce casos estudiados, que oscilaba entre 300 a 800 dólares mensuales, en los pagos regulares de alimentación, arrendamiento o hipoteca, servicios públicos de luz eléctrica, agua potable, telefonía fija y móvil, transporte, préstamos bancarios y de muebles, vestuario y educación, a lo que se suman

además las nuevas necesidades médicas de suplementos alimenticios, medicamentos, insumos (pañales desechables), equipos (sillas de ruedas, camas y colchones ortopédicos, audífonos) y la adecuación habitacional

La satisfacción de todas esas necesidades estuvo limitada por la discapacidad de la persona que realizaba el rol de proveedor/a económico/a, renuncia laboral remunerada de las cuidadoras, poco apoyo financiero de otros parientes o instituciones como la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) y la ausencia de ahorros para cubrir imprevistos

Las relaciones interpersonales fueron afectadas severamente en las crisis de desorganización vividas por las doce familias estudiadas, al reducirse el tiempo para la convivencia con amistades, otros familiares y la participación escasa en actividades recreativas, por la mayor inversión de horas, recursos y esfuerzos en la atención del ser con discapacidad

Especialmente las cuidadoras o cuidadores principales de cada uno de ellos, al inicio de las nuevas circunstancias de convivencia se aislaron de las redes sociales, convirtiéndose sus núcleos familiares en escenarios centrales de interacción humana. A esto se le suma la profundización de conflictos previos a la discapacidad que se tradujo en agresiones verbales y físicas, divisiones y distanciamientos

Las crisis expuestas incidieron en las vidas de mujeres y hombres de todos los grupos etarios, quienes asumieron el estrés producido con tristeza,

preocupación, cansancio Posteriormente en el proceso adaptativo enfocaron los cambios en un plano positivo de oportunidad para el fortalecimiento de los vínculos familiares

#### **4.2.3 Conductas y sentimientos asumidos por familiares convivientes de personas con discapacidad**

La población entrevistada pasó sin percibirlo como tal, las etapas del duelo (conmoción, negación, tristeza, aceptación y reorganización) debido a las pérdidas congénitas o accidentales de las capacidades sensoriales, intelectuales y motoras de nuestros/as pacientes con discapacidad, como puede observarse en las tablas 9 y 10

Es importante mencionar que durante las entrevistas, el abordaje de esta temática fue impactante para las unidades de análisis de ambos sexos, por los sentimientos de culpabilidad, desconsuelo, tristeza y frustración que les ocasionaba

Tabla 9 CONDUCTAS Y SENTIMIENTOS ASUMIDOS POR PARIENTES HOMBRES, DESPUES DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN EXPRESIONES POR FASE DE DUELO. Año 2011

FASE DE DUELO	EXPRESIONES DE HOMBRES
Conmoción	<i>"Me sentía muy mal, no entendía las cosas"</i> <i>"Siente uno miedo"</i> <i>"Mucho dolor y tristeza"</i>
Negación	<i>"¿Por qué nos pasó? "Ningún cambio, se le atendía como era antes "</i> <i>"Sentimientos propios de un hijo que ve a su ser querido enfermo como miedo, sorpresa, preocupación"</i> <i>Frustración</i>
Tristeza	<i>"Me angustie, me puse triste, no tenia nadie en la familia con eso, no sabia como manejarlo"</i>
Aceptación	<i>"Se puede hacer solo esperar en Dios"</i> <i>"Aprendí a tratarlo"</i>
Readaptación	<i>"Apoyar a mis familiares para ayudar a mi madre a recuperarse"</i> <i>"Unirme más a mis hermanas y hermanos y ser un agente de servicio"</i> <i>"Seguí adelante, busque apoyo de instituciones como el Centro de Salud, MIDES, SENADIS"</i>

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-201

Sin lugar a dudas, la intervención con los varones fue más difícil por las limitaciones sociales de expresión de emociones, que los llevaba a dar respuestas concisas, referentes al impacto individual de la situación. Resalta sus deseos de apoyar el manejo adecuado de su pariente, con el adiestramiento, unión familiar y uso de instalaciones de salud y ejecución de rol de proveedor

Tabla 10 CONDUCTAS Y SENTIMIENTOS DE PARIENTES MUJERES, LUEGO DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN EXPRESIONES POR FASE DE DUELO Año 2011

FASE DE DUELO	EXPRESIONES DE MUJERES ENTREVISTADAS
Conmoción	<p><i>"No sabia como iba a tratarlo Me sentí traumada por no aceptar la situación, el mundo se me vino encima NO PODIA SER "</i></p> <p><i>"No tenia respuestas para las cosas"</i></p> <p><i>"Estaba cansada, iba a todos lados no desesperada, pero si preocupada por la familia, por como íbamos a tratar la enfermedad Dios, siempre estuve allí cuidándolo "</i></p> <p><i>"Me sentía culpable por haberlo tenido muy vieja, a los 38 años de edad, lloraba mucho "</i></p>
Negación	<i>"Ninguna conducta en especial Mi vida es igual" "Frustración"</i>
Tristeza	<p><i>"Muy desconsolada"</i></p> <p><i>"Frustración"</i></p> <p><i>"Ni con rabia, ni culpable, más bien muy triste y preocupada."</i></p>
Aceptación	<p><i>"El Doctor me tranquilizo, cuando me explico la discapacidad"</i></p> <p><i>"Actué de forma natural"</i></p> <p><i>"Tuve que asumir toda la responsabilidad económica del hogar"</i></p> <p><i>"Atenderlo más y tener paciencia"</i></p>
Readaptación	<p><i>"Todos hemos aprendido que para hablar con él debemos verlo a los ojos "</i></p> <p><i>"Me siento útil dentro del engranaje familiar, con mi trabajo puedo comprarle lo que necesita "</i></p> <p><i>"Me preocupe por la educación de mis hijos con discapacidad, por darle lo que podía, si necesitaba la grabadora, otra cosa"</i></p> <p><i>"Cuido a mi hijo, lo llevo al IPHE, Caja de Seguro Social, grupos deportivos Quiero que tenga una vida normal "</i></p> <p><i>"Le doy gracias a Dios todos los días. Me siento bien porque mis hijos no dependen de nadie, dependen de ellos mismos"</i></p>

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Mientras las mujeres, se angustiaban por el efecto personal y familiar de la atención de la persona con discapacidad Se observó en ellas dificultades para expresar su agotamiento físico, mental y emocional por ejercicio de los roles de cuidadoras, cónyuges, madres, trabajadoras intra y extra doméstica

También las opiniones de los dos grupos entrevistados, denota la diferenciación aprendida sobre el significado social de la expresión de sentimientos. Para el hombre ventilarlos abiertamente es visto socialmente como debilidad y falta de virilidad, igual actitud de las féminas es considerado una característica natural y en el peor de los casos, rechazo a sus roles de género.

En el comportamiento de hombres y mujeres expresados en ambos cuadros, observamos como la crisis familiar por discapacidad se convierte en fenómeno social que tiene dos vertientes fundamentales:

- 1 La sobreprotección característica del trato de estos seres humanos que surge de la culpabilidad, preocupación, ansiedad, frustración y deseo de manejo adecuado de la discapacidad. Conlleva al poco desarrollo social, personalidad introvertida, aislamiento, permanencia en el hogar y escaso aprovechamiento de las oportunidades educativas y laborales inclusivas
- 2 El desarrollo de la resiliencia, capacidad que los lleva a sobrevivir ante las adversidades, aceptando los cambios, usando recursos y reorganizándose los planes de vida con una actitud positiva

Los recursos espirituales, emocionales, culturales, familiares e institucionales aplicados por cada familia estudiada, influye en la integración de las personas con discapacidad, tal como una de las pacientes seleccionadas, mujer de 43 años con ceguera total, nos lo describe en el siguiente argumento

*"Hay casos de que la familia muestran a sus parientes, por ejemplo enseñan fotos, y te dicen ¡Ay, si yo tengo tres hermanitos!. Otros ni siquiera te la enseñan y cuando llegas a la casa te das cuenta de que tienen un hermanito con Síndrome de Down; porque ellos mismos no han aceptado a la persona con discapacidad. Sí, tu no lo aceptas como familia, no puedes ayudar al otro a que salga adelante" Además afirmo que "Hay que luchar con el prejuicio de la sociedad, con la dependencia y sobreprotección familiar. Sabes que hay que superarla y lograr lo que te propones"*

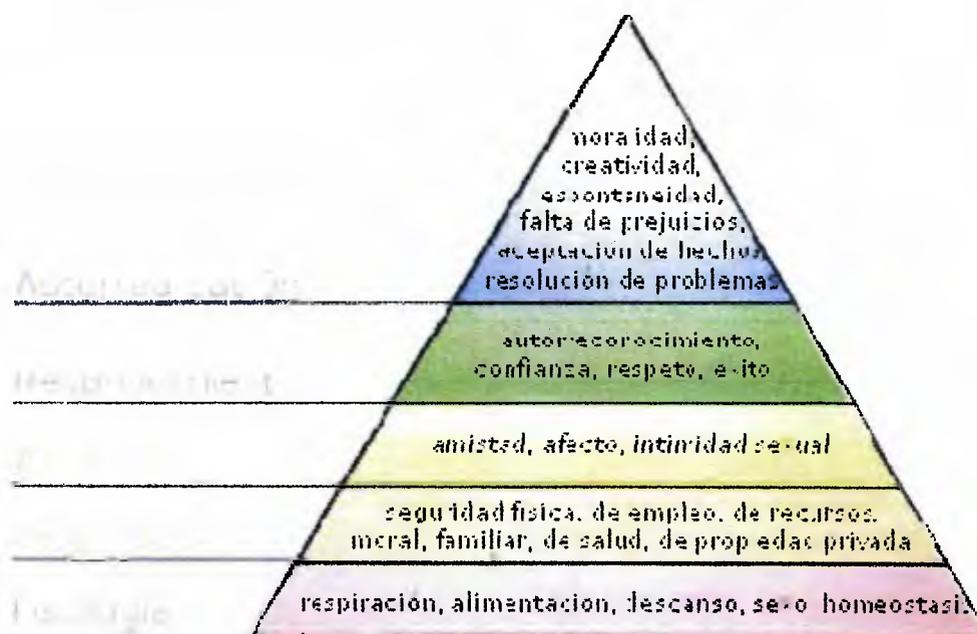
A lo cual su madre de 83 años agrega *"Le doy gracias a Dios todos los días. Me siento bien porque mis hijos no dependen de nadie, dependen de ellos mismos"*

El conjunto de conductas, actitudes y sentimientos asumidos por las familiares benefician o perjudican en gran medida la autonomía de féminas y varones con discapacidad estudiados, independientemente de sus edades, género, condiciones de salud, escolaridad, ocupación y estado civil

#### 4.2.4 Necesidades e intereses de familiares convivientes de personas con discapacidad

Analizaremos estas expresiones de acuerdo a la Teoría psicológica presentada en 1943 por Abraham Maslow, quien hizo una jerarquía de necesidades humanas, donde conforme se satisfacen las necesidades más básicas (parte inferior de la pirámide), los seres humanos desarrollan necesidades y deseos más elevados (parte superior).

Gráfica 8 PIRAMIDE DE NECESIDADES DE MASLOW



Fuente: Pirámide de necesidades de Abraham Maslow, consultada en Enciclopedia Wikipedia en 2012.

Tanto hombres como mujeres identificaron como **necesidades primarias**, la dotación de los recursos monetarios que les permitan la ingesta de alimentación balanceada, acceso a educación, una vivienda digna y empleo, que a su vez le brinden un estado pleno de seguridad y protección. La satisfacción de estas necesidades básicas está relacionada con los factores determinantes del buen estado de salud.

Tabla 11 NECESIDADES SENTIDAS POR LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTUDIADAS, SEGÚN OPINIONES DE HOMBRES Y MUJERES ENTREVISTADOS Año 2011

TIPO DE NECESIDAD	OPINIONES DE	
	HOMBRES	MUJERES
Básicas Seguridad y protección	<i>"Mi mayor necesidad es monetaria, no me alcanza el dinero. Necesito ayuda social para poner un negocio familiar"</i>	<i>"Ayuda económica para pagar luz, agua,, escuela, alimentos"</i>
	<i>"El factor económico para sufragar los gastos, un lugar más espacioso, una casa y un carro"</i>	<i>"Mejorar las condiciones de vida" "Falta dinero y apoyo"</i>
Seguridad y protección	<i>"Ayuda social y apoyo económico" "Se requiere aparato auditivo para él"</i>	<i>"Mejorar la condición económica Que vaya a más lugares del gobierno donde se le pueda dar clases"</i>
Seguridad y protección Afiliación -Estima	<i>"Pido ayuda de conocimientos para manejarlo"</i>	<i>"Más apoyo del padre y otros familiares, arreglo de la vivienda y el mejoramiento de la familia"</i>
Reconocimiento Autorrealización	<i>"Tengo necesidad de que toda mi familia se acerque más a Dios, a que sepan que él tiene el control de todo"</i>	<i>"Que la gente de afuera no lo vea como un raro" "</i>

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

En los hogares estudiados, existen múltiples dificultades para suplir dichos requerimientos que se traducen en aumentos en los egresos, por los bajos salarios, convivencia en residencias con poco espacio, incomodidad e inaccesibilidad, falta de seguridad social, adquisición de medicamentos y equipos carísimos, cantidad significativa de grupos con jefatura femenina, alta tasa de desempleo

Superado las necesidades básicas, la población en estudio se avoca a tener acceso a servicios sanitarios, educativos y técnicos que favorezcan la inclusión social de las personas con discapacidad, logrando un vínculo privado-público al relacionar **la protección familiar e institucional**. Además la búsqueda de recursos gubernamentales y no gubernamentales provee a las personas con discapacidad y parientes cercanos, las posibilidades de participación social, ampliando sus nexos afectivos, desarrollo de la autonomía, ciudadanía y empoderamiento que les da la seguridad emocional

**Las necesidades de afiliación** sentidas involucran el fortalecimiento familiar, al reconocer la importancia del apoyo económico, emocional y unión de todos los/as integrantes del sistema familiar, sin distinción de género y edad, al igual de la preparación cognitiva, física, psicológica y espiritual para desempeñar con calidad el funcionamiento del hogar y atención de la discapacidad.

El cumplimiento de las necesidades fisiológicas, de seguridad, protección, afiliación y reconocimiento nos permite visualizar otras áreas de la interacción humana que deben ser cubiertas

**Las necesidades de reconocimiento y autorrealización** de las personas convivientes consultadas son el acercamiento a un ser divino superior que establece normas de conducta, la unidad familiar, la resiliencia y trato respetuoso e igualitario de las personas con discapacidad

La tabla 12, sobre los intereses de los familiares convivientes, enfatiza su estrecha relación con las necesidades sentidas, contenidas en el cuadro 15

Tabla 12 INTERESES EXPRESADOS POR PARIENTES CONVIVIENTES, POR LA DISCAPACIDAD, SEGÚN SEXO Año 2011

TIPO DE INTERESES	OPINIONES DE	
	HOMBRES	MUJERES
Apoyo emocional	<i>"Que toda mi familia camine en la misma dirección"</i>	<i>"Lograr el apoyo de hermanos y padre, que todos vivan juntos y den apoyo económico y emocional"</i>
Salud	<i>"Ver a mi madre repuesta" "Primero que mi mamá se mejore y pueda hablar y caminar" "Que se mejore pronto"</i>	<i>"Me gustaría que mi mamá hable y camine" "Que él pueda volver a escuchar" "Y que pueda tener una buena comunicación con las demás personas"</i>
Habitacional Económico	<i>"Crear un fondo económico para respaldar a la familia en momentos difíciles" "Tener un medio de transporte"</i>	<i>"Remodelar la casa, trabajo, amoblar la casa, comprar estufa, lavadora" "Ayudar a mi hija a que viva mejor"</i>
Igualdad de oportunidades	No expresaron	<i>"Que lo traten con respeto, que pueda solo con su vida"</i>

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

*Hemos clasificado las opiniones de los parientes femeninos y masculinos en cuatro tipos de intereses para el mejoramiento de la calidad de vida. Los mismos se enfocan a la consecución de aspectos tangibles como el dinero, vivienda, automóviles, observables como rehabilitación de capacidades físicas y sensoriales, situaciones de igualdad, perceptibles como las emociones y armonía familiar.*

El primer tipo, **Interés de apoyo familiar emocional**, es contemplado por los hombres como una estrategia para alcanzar el bienestar común, con el establecimiento de una ruta de acción con normas definidas que todos/as los miembros/as del sistema deben seguir uniformemente. Aunque la unidad está implícita en esta percepción, se corre el riesgo de que las relaciones interpersonales se alteren negativamente por manejo autoritario del control y poder, subordinación y desigualdades de oportunidades.

Para lograr unificación de prioridades familiares es imprescindible la participación libre, voluntaria y activa de todas las personas, así como el ejercicio de la disciplina con respeto.

Para las mujeres, el apoyo emocional se refiere a la convivencia física de todos los integrantes de la familia, desconociendo en parte la existencia de los lazos afectivos y responsabilidades que permanecen pese a no vivir juntos.

Además, la legislación familiar en Panamá establece los derechos y deberes conyugales, filiales y fraternales, así como los medios para hacerlos cumplir, en

especial lo relativo a las pensiones alimenticias, guarda y crianza y reglamentaciones de visitas

El segundo tipo de interés, se refiere al **disfrute del completo estado de salud integral** de las personas con discapacidad, derecho y deber del cual varones y féminas están conscientes. Su interés por mejores niveles de bienestar físico, mental y social los ha llevado a cumplir los tratamientos médicos, pese a las limitaciones económicas.

El tipo 3, **Intereses habitacionales y económicos**, representan la ilusión de obtener mayores recursos económicos que les permitan la adquisición de bienes e inmuebles. Se vincula a la satisfacción de necesidades básicas, que garanticen la seguridad y protección.

La resiliencia se refleja en los intereses económicos expresados, concretamente en el deseo de un varón de crear un fondo de ahorro familiar para hacerle frente sin inconvenientes a los gastos imprevistos por razón de enfermedad, discapacidad y/o satisfacción de otras necesidades. Esta postura revela una actitud positiva ante la adversidad, al percibir la crisis familiar como una oportunidad de aprendizaje para la toma de decisiones futuras y así disminuir las afectaciones por dicha crisis.

El tipo 4, presenta los **intereses asociados a la temática de las relaciones de género**, derechos humanos, valores y habilidades para la vida. Se trata de

las Igualdades de trato y oportunidades para el pleno desarrollo humano independiente

Las mujeres manifestaron esos intereses debido a el mayor contacto familiar, las condiciones semejantes de vulnerabilidad, desigualdad vividas por ellas y los/as discapacitados/as

Las aspiraciones indicadas por las mujeres, de que las personas con discapacidad sean reconocidas socialmente con respeto, como poseedoras de derechos, habilidades, necesidades, problemas e intereses propios de sus géneros, evidenciaron que reconocen con facilidad que hay discriminación en torno a éstas

Por su parte los hombres no expresaron opinión en relación a la igualdad de oportunidades entre los sexos, ignorando las desigualdades existentes en las familias y sociedades

Aunque los programas de inclusión social promovidos por grupos de personas con discapacidad y familiares, Organización de Naciones Unidas, instituciones estatales y no gubernamentales han visualizado las precarias condiciones de vida facilitado el reconocimiento, defensa y cumplimiento de sus derechos humanos, aun falta medidas hacia el logro de la plena igualdad

### **4.3 Relaciones familiares y género**

#### **4.3.1 Toma de decisiones y distribución de tareas**

Las formas como las personas asumen determinadas posturas de actuación en el seno familiar, son influenciadas por las experiencias, patrones culturales, costumbres familiares, preparación académica, habilidades, destrezas y roles de género

Tradicionalmente existe la creencia de que las decisiones familiares son tomadas por los hombres, como medio de ejercer su poder y control, manteniendo la subordinación femenina

No obstante, las opiniones de la población conviviente entrevistada, revelan que la toma de decisiones en las doce familias estudiadas, son consecuencia mayoritaria de consultas y concertación entre varios individuos (parejas, madres, padres, hermanos/as, hijos/as), con ocasional intervención de las personas con discapacidad (Ver tabla 13)

Tabla 13 OPINIONES DEL MODO DE TOMA DE DECISIONES, SEGÚN HOMBRES Y MUJERES PARIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Año 2011

OPINIONES DE PARIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
MUJERES	HOMBRES
<b>Principalmente a través del dialogo</b>	
<i>"Consultando con mis hijos"</i> <i>"En mi familia, veo que las parejas andan bien, todo se consulta, se dividen los gastos"</i> <i>"En consulta, todo lo hablo con mi esposo y él hace lo mismo Mi hijo lo hace a veces"</i> <i>"Entre todos y a veces individualmente"</i>	<i>"Nos reunimos 3 ó 4 y tomamos una decisión con respeto, a nuestro modo."</i> <i>"Las tomo con mi mujer"</i> <i>"Nos reunimos y mi hermana dice lo que hace falta o lo que esta sucediendo y tomamos la decisión"</i>
<b>Eventualmente a través del dialogo</b>	
<i>"Cada uno por su lado o a veces conversando"</i>	
<b>De manera individual</b>	
<i>"Yo tengo el control de la mayoría de las cosas Mi esposo parece que le da igual Tengo que estar pendiente de todo"</i>	

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

La participación femenina y masculina es presentada en ésta tabla, con las siguientes características

- Varones y féminas consultaban con sus familiares, por considerarlo importante, necesario y seguro
- Las mujeres comunican a menudo a cónyuges, descendientes y hermanos/as sobre temas cotidianos, problemas, manejo de las personas con discapacidad, buscando apoyo en la satisfacción de necesidades.

- Algunas de ellas asumen una posición de autosuficiencia para tomar las decisiones solas, llegan a sentirse en control de situaciones domésticas y los hombres de las familias se limitan a ser espectadores y proveedores. Quizás estas actitudes son efectos de las enseñanzas de responsabilidades femeninas en el hogar y masculinas fuera de él desde la infancia.
- Hombres declararon que las decisiones tomadas son basadas en la información dada por las mujeres (parejas o hermanas), en el marco de respeto y patrón de comunicación. Ni hay reporte de conducta autoritaria.

Otro aspecto importante de la dinámica familiar es la distribución de tareas, referente a la organización, sostenimiento y seguridad económica.

A groso modo, la división del trabajo doméstico, según las expresiones contenidas en la tabla 14, reproduce las desigualdades de género.

Las madres se encargan de asignar tareas, ocupándose ellas de la mayoría de los quehaceres como cocinar, limpiar, lavar, planchar, asistencia personal, entre otras. Designan a esposos, hijos, hermanos y sobrinos algunas actividades, cuya ejecución ellos suelen apreciar como sujetas a su libre determinación, es decir no impuestas, ni obligatorias, sino simplemente un favor o gesto de cooperación.

Tabla 14 OPINIONES DE DISTRIBUCIÓN DE TAREAS, SEGÚN HOMBRES Y MUJERES PARIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Año 2011

OPINIONES DE PARIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
MUJERES	HOMBRES
<b>En base a roles de género</b>	
<p><i>"A veces mamá distribuye las tareas entre mis hermanos y primos"</i></p> <p><i>"Mi esposo lava el baño, mi hijo limpia la casa yo lavo y cocino. Hay días en que mi esposo nos lleva a las citas de mi hijo, otras lo llevo yo"</i></p> <p><i>"Mi mamá distribuye las tareas"</i></p> <p><i>"Mi mamá como siempre esta en casa, se encarga de la mayoría de las cosas y mi hermana viene a ayudarnos"</i></p>	<p><i>"Tratamos de cooperar cada uno en lo que pueda"</i></p> <p><i>"Los que llevamos el control del cuidado de mamá nos distribuimos las tareas primarias y a otros delegamos tareas secundarias"</i></p> <p><i>"Nos organizamos entre hermanos y familiares y delegamos funciones"</i></p>
<b>En base a la equidad</b>	
<i>"Es igual para todos"</i>	
<b>Sin distribución</b>	
<i>"No hay apoyo de mi señor y de mis hijos, tengo que hacerlo todo yo sola"</i>	

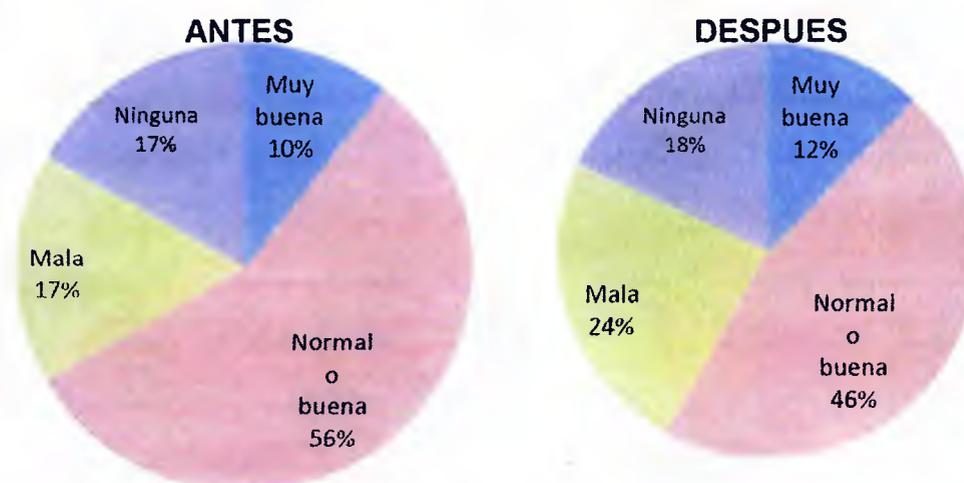
Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Al suscitarse la negativa masculina de participación equitativa en los oficios domésticos, la población femenina asume éstas tareas con frustración, aumentando su carga laboral, tal como veremos a continuación

### 4.3.2 Sistemas familiares

La gráfica 9 nos presenta de manera general, las percepciones de las personas con discapacidad y convivientes, acerca de las relaciones en los períodos importantes del funcionamiento social (antes y después de la discapacidad). Cabe señalar que la población estudiada manifestó cuatro tipos de relaciones (muy buena, normal o buena, mala y ninguna), considerando los extremos de la convivencia humana, es decir para ellos y ellas no habían relaciones regulares.

Gráfica 9 PERCEPCIONES DE RELACIONES FAMILIARES, ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN PACIENTES Y PARIENTES. 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

Además se visualiza, la influencia de la crisis por discapacidad en las interacciones de los doce sistemas familiares estudiados, observándose las siguientes modificaciones desventajosas

- Se registra un leve aumento del 10% al 12% en las relaciones consideradas muy buenas o excelentes, donde existe plena satisfacción entre los seres humanos involucrados, confianza, seguridad y apoyo mutuo
- El mayor porcentaje de las relaciones, se caracterizaron por ser "normales o buenas" antes y después de la aparición natural o adquirida de las limitaciones corporales, sensoriales o mentales
- La normalidad se refería a la prevalencia de bienestar, a pesar de la existencia de algunos problemas cotidianos de orden económico, afectivo y comunicativo. En el primer período (antes) las relaciones normales se presentaban en el 56% de los hogares, porcentaje que disminuyó posteriormente al 46% al enfrentarse a la discapacidad, asumiendo diversos cambios
- El mayor impacto negativo en el funcionamiento familiar, es el aumento del 17% al 24% de las interacciones estimadas malas, por el distanciamiento físico y emocional, falta de apoyo y comunicaciones inadecuadas
- Mientras, el 17% de los hogares previo a la discapacidad y luego de ella el 18% de los mismos coincidieron en la inexistencia de relaciones en

alguno de los subsistemas familiares por la terminación del vínculo de pareja, ausencia de descendencia o pérdida de contacto por desaparición física o conflictos irreconciliables

En relación a las particularidades analizaremos tres subsistemas básicos de la dinámica familiar.

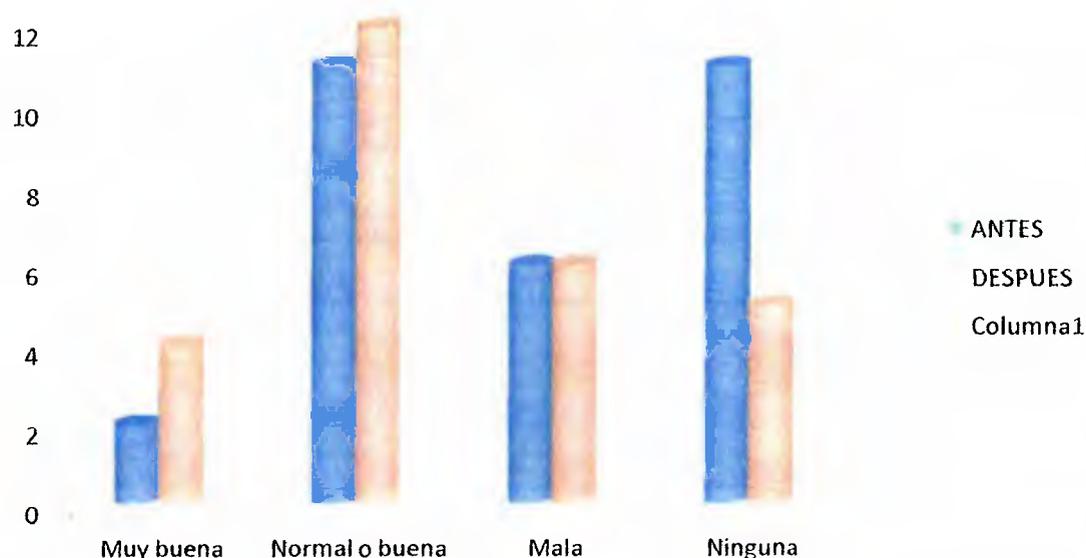
#### **4.3.3 Subsistema conyugal**

Las parejas existentes en los grupos familiares estudiados estaban conformadas por hombres y mujeres, que se encontraban enlazadas en su mayoría por uniones libres, tendencia social de disminución del matrimonio civil y religioso como patrón de vínculo interpersonal

Las relaciones heterosexuales tenían duración de varios meses hasta muchos años de convivencia. En algunos casos se trataban de segundas o terceras nupcias

La dinámica conyugal antes de la discapacidad, se caracterizaba por la aceptación de la distribución desigual de tareas en el hogar y mantenimiento de la familia (mujeres percibían sus labores como naturales y no trabajos productivos con reconocimiento social; mientras los varones consideraban sus acciones demostración de su virilidad), por la realización de actividades recreativas conjuntas y disposición para las relaciones sexuales

Gráfica 10 PERCEPCIONES DE RELACIONES CONYUGALES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE. Año 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Resalta la percepción de hombres y mujeres sobre el cambio positivo en las relaciones posteriores a la discapacidad, llegando varias personas a señalarlas como muy buenas. Ello luego de la superación de la crisis y duelo, expresando libremente sus sentimientos de dolor y culpa, opiniones de las causas, efectos y manejo adecuado de la situación, aceptación de la realidad y retomando el proyecto de vida en común con unidad y resiliencia.

La normalidad conyugal se representa con la ejecución de los tradicionales roles femeninos y masculinos en la división de trabajo, participación familiar y afectividad.

Tabla 15 OPINIONES DE RELACIONES CONYUGALES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE Año 2011

TIPO DE RELACIÓN	OPINIONES POR PERÍODO ASOCIADO A LA DISCAPACIDAD	
	ANTES	DESPUES
Muy buena		<i>"Nos pusimos muy tristes Después de un tiempo retomamos la relación de pareja, nos unimos más ahora"</i>
Normal o buena	<i>"Siempre trabajo por ella Todo era normal" "Normal, yo hacia mi trabajo en la casa y él su trabajo fuera Paseábamos en familia los fines de semana"</i>	<i>"Las relaciones con mi señor eran ay como todas los hogares Después de nacer el primer hijo ciego ay todo en la pareja es una lucha, él se puso medio rebelde porque no quería que me viniera para la ciudad a trabajar, pero yo me vine luchando por ellos Él se quedo y vino a la ciudad después " "Sin cambio, todo siguió normal, con demostración de afecto y apoyo de plata"</i>
Mala	<i>"Teníamos problemas, discutíamos a cada rato por cualquier cosa"</i>	<i>"Bien, sin contacto sexual, no estaba para eso" "Fue una lucha, se puso medio terco, por los cambios que había que hacer " "No hay respeto para nada"</i>
Ninguna	<i>"No tenia pareja" "Estamos divorciados hace cinco años"</i>	<i>"Era separada"</i>

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

La discapacidad es considerada por la población entrevistada un elemento determinante en la toma de decisiones cotidianas, donde especialmente mujeres cuidadoras asumieron un papel protagónico de luchadoras contra las adversidades y trabajadoras incansables

La gráfica 10, muestra las percepciones de poca afectación dentro del subsistema tras la discapacidad del ser querido (cónyuge, hijo/a, hermano/a, progenitor/a) Obsérvese la igualdad del tipo de relaciones consideradas malas

La tabla 15, también reporta daños en las relaciones de pareja por la incidencia de problemas de comunicación, que se agudizaron con otras crisis familiares, faltas de respeto y el deterioro de la vida sexual De acuerdo a la población femenina, su sexualidad, actividades sociales y de crecimiento personal pasaban a segundo plano

Se estima que las parejas se avocan al cumplimiento mayor de las responsabilidades maternas, paternas y proveedores de recursos, descuidando sus propias necesidades, intereses, horarios de sano esparcimiento y descanso Ocasionando agotamiento físico, emocional, mental, aislamiento y 4 separaciones

#### **4.3.4 Subsistema filial**

Las relaciones entre padres, madres, hijos e hijas se tornan muy complejas por las connotaciones biológicas, psicológicas, espirituales, socioculturales y legales que se les atribuye El subsistema filial está influido por las enseñanzas familiares, costumbres, emociones, transformaciones sociales y expectativas de los seres humanos involucrados en su desarrollo y que repercuten en su

desenvolvimiento social, pero que están cargados de estereotipos, prejuicios y mitos.

Gráfica 11 PERCEPCIONES DE RELACIONES FILIALES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE. Año 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

En la gráfica 11 y la tabla 16, presentamos las informaciones de pacientes y convivientes sobre sus relaciones en este subsistema, caracterizándose por la afectación emocional filial. Los sentimientos y conductas asumidos por progenitores y descendientes, aunados a las necesidades de mayor inversión de tiempo, esfuerzos y recursos en el cuidado de las personas con discapacidad, lesionan severamente los niveles de calidad de la interacción familiar.

Tabla 16 OPINIONES DE RELACIONES FILIALES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE Año 2011

TIPO DE RELACION	OPINIONES POR PERÍODO ASOCIADO A LA DISCAPACIDAD	
	ANTES	DESPUES
Muy buena	<p>"Era una relación excelente con mi madre"</p> <p>"La relación con mis hijos es muy buena"</p> <p>"Buenísima, eran cooperadores y amorosos"</p> <p>"Era igual, muy bien a todos los atendí"</p> <p>"Mis padres siempre han tenido buena comunicación con hijos e hijas, nos corrigen los errores y las conductas malas y dan consejos"</p>	<p>"Con mi madre e hijos es excelente"</p> <p>"Aunque todos sufrimos mucho con la niña, continuo siendo maravillosa la relación por su cooperación y cariño"</p> <p>"Ahora con mis hijos soy más protectora, ellos me apoyan en el cuidado de su hermana, se preocupan por su salud y comida"</p>
Normal o buena	<p>"Igual con todos mis hijos"</p> <p>"Normal, nos llevamos bien"</p> <p>"Como papá, me llevaba bien con mis hijos, me encargaba de darles pensión y visitarlos"</p> <p>"Normal, iban a la escuela, hacían sus tareas solos, eran inteligentes, independientes "</p> <p>"Igual de bien que ahora, no había preferencias entre varones y hembras"</p>	<p>"Trato a todos mis hijos por igual"</p> <p>"Tenía buena comunicación con mis hijos, igual con mis hijas"</p> <p>"Bien, recibe apoyo de dinero compra cosas al bebé"</p> <p>"Con mi madre era igual que con mi padre, me ayudan económicamente"</p> <p>"Con mamá la relación es buena, más constante"</p>
Mala	<p>"Mi papa y mama estaban lejos y después murieron"</p> <p>"Con mi papá, nos llevamos bien , lo veo de vez en cuando , yo lo visito en su casa a veces, él no viene a la mía"</p> <p>"Mi señor trataba al menor con mayor atención, le lavaba, cocinaba, compraba sus cosas"</p> <p>"Entre el padre y los hijos sin relación cercana, era distante, sin apoyo económico"</p>	<p>"Con mis hijos las relaciones fueron distantes, no los crie por venirme a trabajar a la ciudad pa" tener plata y llevar a mis hijos ciegos al médico Mi mamá los cuido hasta morir"</p> <p>"Mis hijos se apartaron, vivíamos todos en la misma casa, pero ellos se portaban indiferente, se han dejado llevar por el machismo del padre que no le gusta que las mujeres le digan cosas"</p> <p>"Tenía celos y rabia porque toda la atención de mamá y papá era para él"</p> <p>"Mis hijas no me apoyan en nada, pero igual las quiero"</p>
Ninguna	<p>"Mi madre había muerto"</p> <p>"Mi padre es difunto"</p>	<p>"Sin cambios"</p>

### Presentan las características del ejercicio de la paternidad

- Se evidencian los cambios familiares de la nueva masculinidad, al señalarse igualdad de participación con respecto a las madres, específicamente en lo relacionado a la buena comunicación, disciplina y consejería
- Cumplimiento de las funciones económicas de dotación de recursos para la satisfacción de las necesidades básicas, voluntariamente o con el pago de pensiones alimenticias
- Alejamiento emocional por la realización de pocas actividades conjuntas y visitas esporádicas
- Preferencias en el trato a sus descendientes por razones de sexo, edad, capacidades Esta conducta perjudica severamente los vínculos familiares

Los antecedentes del subsistema filial, dan cuenta de familias con vínculos estrechos entre las madres e hijos/as, condición tradicional por la ejecución de roles de cuidadoras y responsables primarias de la crianza y formación emocional de la prole, que reduce a los padres al papel de proveedor cercenándoles las posibilidades de tiempo, afecto y comunicaciones con iguales niveles de excelencia

Las alianzas señaladas muy buenas y normales favorecieron el establecimiento de personalidades sanas, productivas, inteligentes e independientes, construidas en el marco del amor, la igualdad de género y cooperación mutua

La existencia de la unidad, armonía y cooperación previa a los problemas, permitió la continuación de las buenas relaciones filiales, obteniendo niveles adecuados de apoyo en las tareas de atención de las personas con discapacidad.

Mientras las relaciones filiales malas y nulas estaban condicionadas a la crianza en hogares autoritarios, monoparentales generalmente con jefatura femenina, o en aquellos alejados de las familias de origen por las migraciones. Ausencia física y alejamiento afectivo de uno o ambos progenitores

Al suscitarse la discapacidad del/la miembro/a conviviente de la familia, se percibió por las unidades de análisis un desmejoramiento notorio de las relaciones parento-filiales. Los conflictos anteriores, sentimientos de frustración, miedo a lo desconocido, dolor, angustia, desesperanza, culpabilidad e ira, así como apreciaciones genéricas que incidieron en las actitudes de aislamiento y sobreprotección

Igualmente la gráfica 11 revela el incremento de las malas relaciones entre padres, madres y sus respectivas descendencia, motivados por la incomprensión ante los cambios, los celos, indiferencia, estereotipos y rechazo hacia los/as discapacitados/as

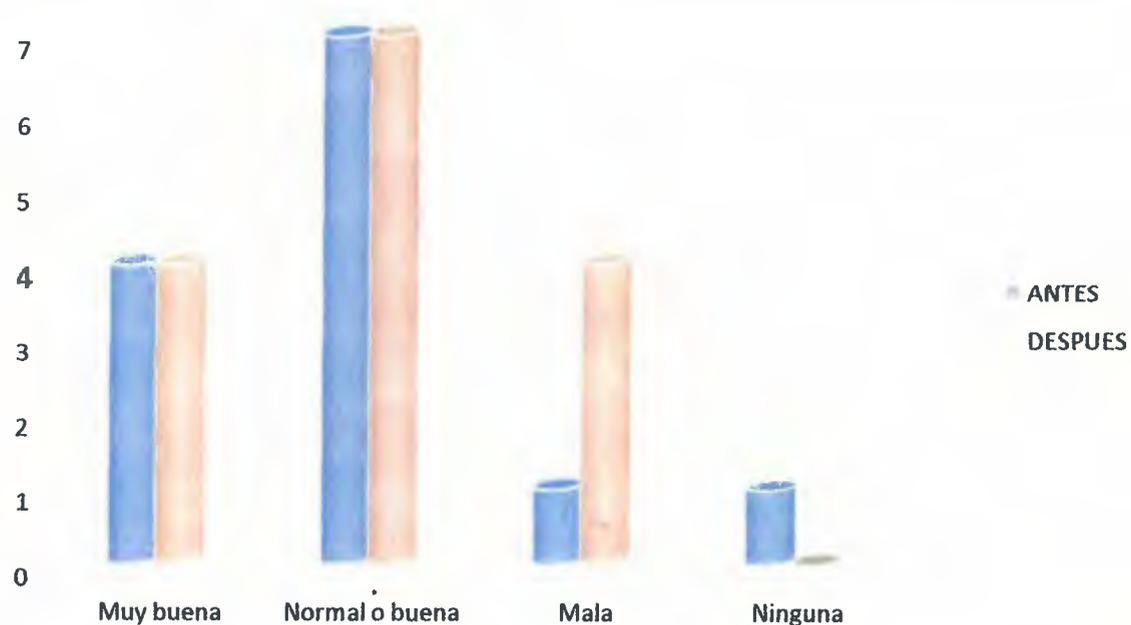
En este escenario se observó, la tendencia de mujeres y algunos varones a asumir patrones de sobreprotección, independientemente del sexo y edad del/la ser afectado/a, lo cual perjudica el normal desenvolvimiento de ésta población al

ignorar la existencia de otras capacidades, necesidades y posibilidades de inclusión en condiciones de igualdad de género y oportunidades.

Cabe señalar la opinión de una madre sobre la influencia del machismo en las deterioradas comunicaciones con sus hijos varones, que les disminuían su autoridad, autoestima y aspiraciones.

#### 4.3.5 Subsistema fraternal

Gráfica 12 PERCEPCIONES DE RELACIONES FRATERNALES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE. Año 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Tabla 17 OPINIONES DE RELACIONES FRATERNALES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE Año 2011

TIPO DE RELACIÓN	OPINIONES POR PERÍODO ASOCIADO A LA DISCAPACIDAD	
	ANTES	DESPUES
Muy buena	<p>"La relación con mis dos hermanas y hermanos es muy buena"</p> <p>"No hay preferencias entre los hermanos y hermanas, a todos se tratan igual"</p>	<p>"Me llevo excelente con mis hermanos"</p> <p>"Mis hijos mayores apoyaban en el cuidado de los discapacitados"</p> <p>"Lo aceptaron, jugaban juntos, lo cuidaban y acompañaban a sus citas"</p>
Normal o buena	<p>"Igual, con buena comunicación y mucho apoyo"</p>	<p>"Bien le ayudan con sus cosas de la escuela"</p> <p>"Me llevo mejor con mi hermano"</p>
Mala	<p>"Estábamos distantes"</p> <p>"Estoy distanciada de mis hermanas"</p>	<p>"Se han vuelto muy distantes, creo por celos a la mucha dedicación que le dan por su condición de discapacidad"</p> <p>"No les importaba la enfermedad del hermano, lo veían como una carga y no lo ayudaban Desde niños su padre les inculco reglas diferentes entre hermanos de la misma madre"</p> <p>"Estoy distanciada de mi hermana"</p>

Fuente Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011

Las relaciones entre progenitores y descendientes, las actitudes familiares hacia los/as discapacitados/as, las normas de convivencia, distribución de funciones en el hogar según sexo, edad, escolaridad, ocupación y estado civil, afectan positiva o negativamente las interacciones entre hermanos y hermanas

En la gráfica 12, se observa las igualdades de las opiniones existentes sobre las relaciones determinándolas como excelentes y normales, antes y después de la discapacidad, aspectos muy significativos por el estado de bienestar y seguridad emocional que conlleva y la ampliación de las redes de apoyo

La calidad de las buenas relaciones fraternales es posible con la transmisión de valores, el establecimiento de comunicación asertiva, demostración de afecto, práctica de igualdad de trato, unidad, armonía y cooperación familiar. ( tabla 17)

La convivencia con hermanos/as con discapacidad, se centra en la participación voluntaria o impuesta en tareas de cuidado, por lo cual son considerados “los segundos padres y madres” Ejercen las tareas con ambivalencia de sentimientos, actitudes y conductas, al tener que combinarlas con las necesidades y actividades propias de su etapa de ciclo vital.

Así hermanas y hermanos debían colaborar en labores de aseo, alimentación, educación, asistencia de salud, recreación y protección con la finalidad de lograr la integración social.

Consideramos que la continuación de buenas relaciones fraternales después de la discapacidad, es motivada por la ausencia de conflictos anteriores y aceptación de varones y féminas de la asignación social y emocional de ayuda al necesitado/a

En los hogares donde existía un manejo inadecuado de problemas, disputas acerca de percepciones de desigualdades de oportunidades, consentimientos y

preferencias fraternales entre los sexos, se agravan las relaciones conflictivas hasta resentimientos y distanciamientos

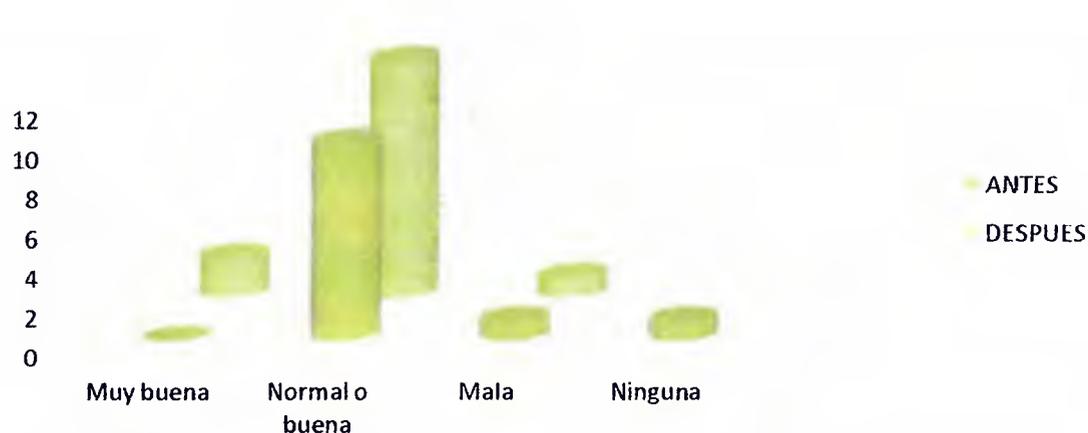
Hermanos y hermanas con edades superiores o inferiores a las personas con discapacidad, informaron que suelen sentir culpa por poseer buen estado de salud, plenas capacidades o no haberlos cuidado lo suficiente, celos y envidia por las mayores atenciones, sobrecarga laboral y emocional por incremento de obligaciones en la familia, desinterés en apoyarlos por la pérdida del vínculo afectivo y diferencias de trato filial desde la infancia

Comúnmente las hermanas ejecutaban los roles maternos de acompañamiento, protección y cuidado, mientras los hermanos contribuían a proporcionar los recursos materiales

#### **4.3.6 Relaciones con otros/as parientes**

La gráfica 13 nos indica que antes de la presencia del pariente aquejado de limitaciones por secuelas de nacimientos, enfermedades o accidentes existía poca interacción con las extensiones familiares, concentrándose las vivencias en el núcleo de cada hogar. Informaron que se debió al establecimiento de residencias en lugares lejanos al sitio de origen, dificultades económicas, problemas intrafamiliares, no aceptación de parejas, entre otros

Gráfica 13 PERCEPCIONES DE RELACIONES CON OTROS PARIENTES ANTES Y DESPUES DE LA DISCAPACIDAD DEL/LA PACIENTE. Año 2011



Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

Situación que mejoró al darse mayor integración con otras generaciones, colaborando en la atención y manutención de personas con discapacidad. Como se describen en las siguientes opiniones:

- *“Los cuñados y mi suegra me ayudaron mucho con mis hijos, me escuchaban y hasta daban algo de dinero para los gastos”*
- *“Con las nueras y marido de mi hija y mis tres nietos nos apoyamos”*
- *“Apoyo a mi nieta para sacarla adelante y que pueda cumplir sus estudios”*
- *“Mi relación con toda mi familia es armoniosa, excelente”*
- *“Nunca hemos estado muy unidos, ellos sabían, pero estaban concentrados en otras cosas, trabajo, etcétera.”*

Abuelos, abuelas, tíos, tías, suegras, sobrinos, sobrinas, nueras, yernos, nietos/as asumen funciones de acompañamientos a citas médicas, compra de medicinas, pañales desechables, alimentación especial, transporte, apoyo escolar. Incluso algunas vecinas cooperan también, coincidiendo con algunas definiciones de familia que sobrepasan los lazos puramente consanguíneos.

En estas relaciones con otros integrantes del sistema familiar, prevalece la mayor participación femenina, patrón tradicional del género.

#### **4.4 Recursos familiares**

Los recursos familiares son conductas que promueven el desarrollo de los miembros/as y refuerzan la capacidad y valor de cada uno/a. Su uso es esencial para combatir su disfuncionalidad. (Ruiz y Tapia 1998, 48-49).

La superación de las situaciones problemáticas de las doce familias ha sido posible con la identificación y desarrollo de una variedad de recursos personales, comunitarios e institucionales, a los cuales han tenido acceso de forma espontánea, por consejería o referencia

En la tabla 18, hemos clasificado los recursos empleados por las personas en estudio en cuatro secciones.

Tabla 18 RECURSOS FAMILIARES UTILIZADOS EN EL MANEJO DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN OPINIONES DE PARIENTES. Año 2011

OPINIONES DE PARIENTES	
MUJERES	HOMBRES
<b>RECURSOS ESPIRITUALES</b>	
<p><i>"Por las noches converso con Dios"</i>  <i>"Tenemos a un hermano y varios sobrinos que nos hablan de la palabra de Dios"</i>  <i>"Asisto a la iglesia en familia"</i>  <i>"Apoyo mutuo con hijos, somos cristianos"</i></p>	<p><i>"Sigo la religión evangélica, me ayudo mucho"</i>  <i>"Sí,, tenemos a un hermano y sobrinos que asisten a diversas agrupaciones religiosas"</i>  <i>"Mi hermano y mis sobrinos nos hablan de la palabra"</i>  <i>"Principalmente tanto para el paciente como familiares para seguir adelante"</i>  <i>"De una u otra manera Dios ha suplido"</i></p>
<b>RECURSOS EMOCIONALES</b>	
<p><i>"Apoyándolo para que se siente mejor"</i>  <i>"Me aísle de las amistades"</i>  <i>"Mucho apoyo de cuñada y hermano. En la fundación intercambiamos experiencias con otras madres"</i>  <i>"Trato de no estar preocupado, pensar que saldrá bien y no demostrarle tristeza"</i></p>	<p><i>"Apoyándolo y aceptándolo así"</i>  <i>"Somos personas realistas y todos tenemos un nivel emocional controlable y una salud mental buena"</i>  <i>"Tengo un buen nivel emocional"</i>  <i>"Confiamos en Dios y nuestras emociones las entregamos a él"</i></p>
<b>RECURSOS SOCIALES</b>	
<p><i>"Muchas veces se escribía lo que tenía que decir a tercera persona que no conocía"</i>  <i>"Se le a informado a demás familiares sobre su discapacidad"</i>  <i>"Nos integramos a la Fundación JADIS, Caminemos juntos y Olimpiadas Especiales"</i>  <i>"Conversamos con funcionarios públicos del Hospital Santo Tomás, Caja de Seguro Social y diversas entidades. Lo hacemos con mucho respeto y amor"</i>  <i>"Se ha informado a las personas allegadas sobre su discapacidad"</i></p>	<p><i>"Nos hemos manejado con diversas amistades dentro de la comunidad, como con los funcionarios de diversas instituciones públicas"</i>  <i>"Hemos conversado con varias instituciones públicas"</i>  <i>"Excelente pues siempre he mantenido este aspecto pendiente"</i>  <i>"Para hacer más óptimo el funcionamiento familiar se deben hacer reuniones familiares más seguidas Y por ende reforzar los vínculos y roles de cada miembro."</i>  <i>"La comunicación debe fluir en ambas direcciones"</i></p>
<b>RECURSOS ECONÓMICOS</b>	
<p><i>"Hay que aportar un poco más para los gastos de la casa"</i></p>	<p><i>"Mis hermanos han sostenido económicamente"</i></p>

<p><i>“Recibo desde enero del 2011, apoyo de Red de Oportunidades del MIDES”</i></p> <p><i>“Consiguió el apoyo de subsidio de SENADIS”</i></p> <p><i>“He buscado apoyo de SENADIS, MIDES, MIVI, Lotería, Junta Comunal de Río Abajo.”</i></p> <p><i>“He tenido que asumir la responsabilidad de todos los gastos del hogar”</i></p>	<p><i>“Apoyo de todos los hermanos”</i></p> <p><i>“Trabajo para conseguir el dinero honradamente”</i></p> <p><i>“Que se capacite para hacer algo”</i></p>
---	---

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

#### **4.2.1 Recursos espirituales**

La creencia en Dios profesada por mujeres y hombres se intensificó después de la discapacidad de su pariente, para enfrentar la culpa, frustración, tristeza y búsqueda de esperanza en un futuro mejor. Esto en atención a las tradiciones de apearse a la divinidad ante las adversidades y siguiendo las recomendaciones de progenitores, hermanos/as y sobrinos/as.

Destaca la asistencia a cultos religiosos en familia como forma de promover la unidad y armonía con la persona con discapacidad. Esta actividad sirve de mecanismo para ampliar la red de relaciones sociales de los y las pacientes

### **4.3.2 Recursos emocionales**

Varones y fémininas coincidieron en la importancia de utilizar sus habilidades internas y redes sociales para fortalecer la autoestima propia y la del/la pariente con capacidades especiales.

Las principales variantes observadas en la implementación de estas fuerzas son.

- El reconocimiento de las mujeres del impacto afectivo que las llevó a: aislamiento de las amistades, fingir actitudes de fortaleza con la no demostración de tristeza ni preocupación, compartir experiencias con madres que atraviesan situaciones similares y refugiarse en la compañía de familiares como parejas, madres, tías, cuñadas, hermanas/os, hijos/as y sobrinas, además de vecinas.
- Debido a las cualidades asignadas socialmente a los hombres de virilidad, superioridad, fuerza, éstos asumieron una postura de poca afectación emocional, aludiendo el control de las emociones por la buena salud mental y personalidad realista que poseían.

### **4.3.3 Recursos sociales**

El mantenimiento de la comunicación permanente con las familias extendidas, amistades, moradores cercanos, colaboradores de entidades estatales, privadas

y organizaciones no gubernamentales, ha constituido hasta la actualidad la estrategia utilizada por las personas con discapacidad y familiares en el fortalecimiento de las redes sociales de apoyo

Los hombres se centraron en ampliar los vínculos familiares e institucionales; mientras las mujeres además de estos recursos participaron activamente en agrupaciones de fomento de la inclusión social.

#### **4.3.4 Recursos económicos**

Los aportes familiares y subsidios gubernamentales han facilitado el manejo del incremento de los gastos médicos y canasta básica. También se reconoce la importancia de la capacitación para el ejercicio de un oficio que permita satisfacer las necesidades básicas.

## **5 Percepción de equidad de género entre familiares en el manejo de las personas con discapacidad**

Hemos descrito, a lo largo del capítulo cuarto, las desigualdades familiares percibidas por las unidades de análisis y las observadas profesionalmente en el cumplimiento de tareas de producción y distribución del dinero, reproducción, toma de decisiones, asignación de roles, trabajo doméstico, cuidados de parientes, responsabilidad y presencia en la crianza de hijos/as.

Pero, realmente ¿perciben los varones y mujeres convivientes de personas con discapacidad estas conductas diferenciadas como inequidades de género? ¿Cuáles consideran son las razones de tales conductas?. Las respuestas a estas inquietudes son presentadas en las tablas 19 y 20, con bastante profundidad.

Las inequidades de género se refieren a las desventajas históricas, sociales, culturales y políticas de los géneros femeninos y masculinos, que propician desigualdades de oportunidades en los contextos familiares, comunitarios y laborales. Se refleja en los problemas de distribución y asignación de recursos, las desigualdades sociales de hombres y mujeres, dificultades en el cumplimiento de funciones económicas, sociales y políticas, disparidades en la toma de decisiones sobre los asuntos de los y las dependientes, en el uso de los recursos y de los tiempos de hombres y mujeres.

Tabla 19 PERCEPCIÓN DE DESIGUALDAD DE GÉNERO EN CONDUCTAS DE HOMBRES Y MUJERES EN EL MANEJO DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN OPINIONES DE FAMILIARES POR SEXO. Año 2011

OPINIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
MUJERES	HOMBRES
<b>Percepción de normalidad</b>	
<p><i>"La conducta es normal"</i></p> <p><i>"Han tenido una conducta de cooperación". Siempre la acompaño a sus citas"</i></p> <p><i>"No hemos tenido ningún cuidado en especial"</i></p>	<p><i>"Es normal para los dos"</i></p> <p><i>"Muy bien con lucha, ya que todos cooperamos"</i></p> <p><i>"Con mucho tacto, unidad y mucho amor"</i></p> <p><i>"Todos tenemos una conducta de cooperación para que nuestra progenitora se levante lo más rápido posible"</i></p>
<b>Reconocimiento y aceptación de las desigualdades de género</b>	
<p><i>"El cuidado en casa es de las mujeres, los hombres buscan la plata con su trabajo"</i></p> <p><i>"Yo como mujer cuido a mi mamá y he tenido mucho apoyo de mis hermanos, cuñadas y amigas"</i></p> <p><i>"Hombres apoyan en transporte de enfermos y muchos están distanciados de la familia"</i></p> <p><i>"Los hombres ayudaron bastante económicamente y en el cuidado preguntaban sobre las cosas. Las mujeres apoyaban más y las vecinas"</i></p> <p><i>"Hay paciencia se trata de sobrellevar a la persona con discapacidad"</i></p> <p><i>"Me apoyo en el padre e hijos mayores"</i></p> <p><i>"De manera tolerante"</i></p> <p><i>"De manera pasiva"</i></p>	<p><i>"El varón no colabora en los quehaceres"</i></p> <p><i>"En el plano de cuidado personal y aseo mi hermana es la encargada y ha entrenado a mi cuñada, mis vecinas En lo económico mis hermanos se han encargado de eso y yo estoy en ciertos trámites"</i></p> <p><i>"Se ha manejado de una buena manera, ya que mi hermana trabajaba con señores adultos, así que ya sabía como lidiar a mi mamá y nos ha enseñado".</i></p> <p><i>"Con calma"</i></p>
<b>Reconocimiento y rechazo de las desigualdades de género</b>	
<p><i>"No es igual entre hombres y mujeres, no hay equidad"</i></p> <p><i>"El ayuda a veces en la cocina, me molesta eso"</i></p> <p><i>"Muchas veces me molesta que hagamos cosas diferentes"</i></p> <p><i>"Tanto el hombre como la mujer deben</i></p>	<p><i>"La mayoría de los hombres hacemos lo posible para aprender y a las hermanas se le ha hecho más fácil"</i></p>

<p><i>tener una posición igual en el hogar. Como no me he dejado, mi señor trata de ponerme por debajo, me manda a callar delante de mis hijos, siempre me ofende”</i></p>	
<p><b>Existencia de equidad de género</b></p>	
<p><i>“En mi familia no hay diferencia de roles a todos les toca. El que viene y no tñ las cosas hechas, el otro tiene que seguirlos”</i>  <i>“Ahora si apoya, al principio le reclamaba y ahora el se motiva a apoyarla”</i></p>	<p><i>“Lo hemos tratado igual que a los otros hijos, que sea independiente. Lo llevamos a Fundación JADIS, Fundación Caminemos juntos, Olimpiadas especiales, a veces a comer afuera, a los Mall, me hace mandados al Super solo”</i></p>

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

Las opiniones acerca de las conductas desiguales de género son expuestas en la tabla 19, a través de la concentración en tres categorías de percepciones de parientes masculinos y femeninos

Primero, están aquellas personas que estiman que **las conductas** indicadas en este capítulo **son normales y naturales en función del sexo con que nacieron**, además de estimarlos como ejemplos de lucha, unidad, afecto y de cooperación con miras al mejoramiento del estado discapacitante de su familiar.

Tal percepción de normalidad corre el riesgo de propiciar la continuación de las desigualdades de división de tareas en el hogar, en perjuicio de los intereses particulares.

El segundo grupo de opiniones, **reconoce las diferencias de roles en el manejo de la discapacidad, llegando a aceptarlas** para evitar entrar en

conflicto con los patrones comunicativos familiares o con los roles determinados por la sociedad.

Las mujeres asumen posiciones de pasividad, tolerancia, paciencia, control del ámbito privado, conocimiento pleno y destrezas para el cuidado; desestimando las habilidades masculinas para ejecutar con calidad tareas en el hogar, relegando a los hombres a ser medios de asistencia monetario y de traslado

Los varones entrevistados reafirman que mantenían posturas de proveedor, poca participación doméstica, respondiendo económica y logísticamente a las necesidades y orientaciones notificadas por las féminas ante las nuevas situaciones familiares. Sus conductas son resultado de la socialización diferenciada de los géneros.

El tercer grupo de respuestas, aglutina las expresiones de damas y caballeros acerca del **reconocimiento de conductas diferentes entre los géneros, que cuestionan y rechazan**. Declaran ser capaces de hacer las tareas familiares en igualdad de condiciones y oportunidades.

Las mujeres manifestaron sentir molestias por las desigualdades, una de ellas informó que al exigir equidad en su familia integrada mayoritariamente por varones, ocasionalmente ha sido víctima de sospecha de violencia psicológica por parte de su pareja

Los hombres mostraron su disposición a aprender habilidades diversas que les permitan cambiar positivamente las características familiares, pese a las posibles dificultades para su implementación

Dichas actitudes asumidas por familiares masculinos y femeninos describen el proceso de empoderamiento personal con ejercicio de sus derechos humanos y resiliencia.

Consideramos que las opiniones vertidas en estos tres grupos de opiniones, están vinculadas a posiciones ideológicas de la población entrevistada sobre las causas naturales o sociales de las diferencias entre los géneros, producto de sus aprendizajes y prácticas culturales. (Ver tabla 20)

*La equidad de género dispone medios para revisar la estructura de poder y compensar las desventajas socioculturales y políticas que impiden al hombre y la mujer actuar en igualdad de condiciones. Busca la justicia recíproca de ambos géneros en sus vidas cotidianas, reconociendo sus diferencias, respetando la diversidad, promoviendo la igualdad social, ecuanimidad, convivencia pacífica y consensuada entre hombres y mujeres en el ámbito familiar y social.*

La cuarta categoría de la tabla 19, **Existencia de equidad de género**, visualiza la escasa percepción del tema entre integrantes de las familias estudiadas. Esta se caracterizó por el fomento de la igualdad entre hombres y mujeres en la realización de tareas domésticas y productivas, respeto a la dignidad humana e independencia.

Las opiniones femeninas dan cuenta de cambios positivos en las relaciones familiares, al darse la participación equitativa por iniciativa y motivación, no por imposición. Las expresiones masculinas favorecen la independencia de las personas con discapacidad a través de las adecuadas relaciones fraternales y enseñanza del manejo en el exterior de la vivienda.

Ambas posiciones se complementan con el tercer segmento de la tabla 20, referente a las actuales tendencias de construcción de sociedades más equitativas, que a su vez contribuyen al desarrollo humano integral sin discriminaciones

Tabla 20 MOTIVOS DE INEQUIDAD DE GÉNERO EN MANEJO DE LA DISCAPACIDAD, SEGÚN OPINIONES DE PARIENTES. Año 2011

OPINIONES DE FAMILIARES CONVIVIENTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
<b>Naturaleza humana</b>
<p><i>“Es más difícil para los hombres asimilarlo, aceptarlo, no lo esperaban”</i></p> <p><i>“Porque son hombres, ellos no pueden hacer lo mismo que nosotras, nacieron para unas cosas y mujeres para otras. No todo el tiempo veo a hombres que cuiden a enfermos”</i></p> <p><i>“Por el rechazo a la enfermedad”</i></p>
<b>Patrones de crianza</b>
<p><i>“Los tíos lo han aceptado primero que las tías, creo por diferencia en la crianza”</i></p> <p><i>“No lo acostumbraron a hacerlo, lo mimo mucho la mamá”</i></p> <p><i>“La mamá tiene que enseñarlo desde chiquito. Ya a la edad que cada uno tiene le toca fregar, quien le toca limpiar, todos tienen que participar”</i></p> <p><i>“La abuela le enseñó a hacer de todo, para no vivir esperanzado de la mujer y que no le dejara toda la carga a ella”</i></p> <p><i>“Hay que enseñarles a los hijos con discapacidad a que trabajen. X (mujer invidente) empezó a madrugar desde que tenía cinco años, cuando fue de oyente a la escuela”</i></p>
<b>Cambios sociales para la promoción del establecimiento de la equidad entre los géneros</b>
<p><i>“Por la excelente comunicación que tenemos”</i></p> <p><i>“Por medio del dialogo y el respeto entre nosotros, lo hemos manejado de buena manera”</i></p> <p><i>“Todos somos iguales”</i></p> <p><i>“Porque siempre lo hemos tratado normal”</i></p>

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2011.

La tabla 20, recoge las apreciaciones de familiares de personas con discapacidad, sobre los motivos de las desigualdades de ellos y ellas en el manejo de la misma, agrupándolas en las dos raíces fundamentales del debate de las relaciones de género y en tercer plano las transformaciones sociales, a saber

- **Naturaleza humana:** que alude a la creencia que las conductas son propias de la formación natural de cada individuo, heredadas y no aprendidas. Los sujetos de análisis (de ambos géneros) consideran que los varones nacieron con capacidades reducidas para afrontar las crisis, teniendo que apoyarse en las féminas para comprender, aceptar y manejar adecuadamente dichas condiciones, asumiendo roles diferentes.

A mi criterio la adaptación a los cambios propios del ciclo vital personal y familiar, de afectaciones de orden sanitario, emocional, laboral, económico y cultural, entre otros aspectos, se logra con ajustes psicosociales derivados de orientaciones, experiencias y uso de habilidades para la vida que no están relacionadas a ser hombre o mujer

- **Patrones de crianza:** reconoce el origen aprendido y socialmente asignado del comportamiento humano, fundamento de la Teoría de Género y de ésta investigación.

Un número significativo de personas consultadas, opinaron que las desigualdades son producto de las posturas machistas de las madres en la crianza diferenciada de niños y niñas. Desde esta perspectiva se hace invisible la participación paterna en la educación de la descendencia, estableciendo la socialización como función exclusivamente materna.

Tal asignación social es reflejada por ellas en la transmisión de costumbres, distribución desigual de tareas, prácticas de consentimiento,

capacitación masculina de labores domésticas con la intención de no dependencia de las mujeres.

- **Cambios sociales para la promoción del establecimiento de la equidad entre los géneros:** Los patrones discriminatorios de crianza pueden ser cambiados con la instrucción adecuada de ambos padres, comunicación asertiva, disposición de equidad y el respeto a la diversidad. Ciertas personas entrevistadas sostienen el ideal “todos y todas somos iguales” y hacia su plena actuación debe dirigirse las acciones de mejoramiento del funcionamiento familiar.

La aceptación de que las relaciones interpersonales son orientadas por construcciones sociales de las conductas masculinas y femeninas, constituye el primer paso para la transformación de las estructuras sociales hacia la salud familiar con equidad de género, igualdad de oportunidades y desarrollo humano productivo sin limitaciones.

## 6 Percepción de la Intervención familiar de Trabajo Social

Al consultorio de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo asistieron en el período señalado, hombres y mujeres de distintas edades con algún grado de discapacidad, solos o en compañía de parientes, buscando:

- Apoyo para la adquisición de medicamentos, realización de exámenes de laboratorio u otros estudios médicos.
- Asesoría de los derechos de las personas con discapacidad en base a la Ley 42 de equiparación de oportunidades, Ley orgánica de la Caja de Seguro Social, Código de la familia.
- Orientaciones sobre estilos de vida, controles y cuidados prenatales, modos de crianza.
- Intervención profesional en conflictos de carácter familiar, laboral, habitacional y problemas económicos entre otros.

Dichas personas acudieron a nuestro servicio por diversas vías.

- 1 Referencia de miembros/as del equipo multidisciplinario local de salud en cumplimiento de las normas de atención integral de las embarazadas, pacientes con enfermedades crónicas (como Diabetes, Hipertensión arterial, Tuberculosis),
- 2 Referencia por personal de la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS)

### 3 Demanda espontánea para:

- 3.1 Cumplir con el requisito de evaluaciones biopsicosocial para la inclusión de la población infantil en el sistema educativo del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE),
- 3.2 Consejería sobre derechos y apoyo institucionales para las personas con discapacidad
- 3.3 Solicitud de informes sociales para tener acceso a los recursos institucionales de subsidios económicos y ayudas técnicas de SENADIS u otros organismos

Tabla 21 TAREAS DE TRABAJO SOCIAL EN EL MEJORAMIENTO DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR, SEGÚN OPINIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PARIENTES POR SEXO. Año 2011

OPINIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PARIENTES	
MUJERES	HOMBRES
<b>Movilización de recursos económicos</b>	
<p><i>"No se que podría hacer además de ayudarnos en lo económico"</i></p> <p><i>"Si le ponen empeño a la situación, agilizan trámites de apoyo"</i></p> <p><i>"Para que pueda ayudarme, me apoye en mis problemas de dinero, comida, medicinas, etc.; pero quisiera que me ayude a mi hijo, tiene 15 años, cuarto año en la escuela, quiero trabajo para mi marido y yo, mantener mí hijo"</i></p>	<p><i>"Hay que informarle lo que realmente esta aconteciendo de tal manera que ella o él pueda hacer un informe apegado a la realidad"</i></p>
<b>Gestión de recursos técnicos</b>	
	<p><i>"Realizando un informe para poder obtener mis audífonos, por medio del SENADIS u otra asociación de ayuda."</i></p> <p><i>"Tratar de conseguir una ayuda que done la silla de ruedas"</i></p>
<b>Apoyo emocional</b>	
<p><i>"Realizar la evaluación a mi tío para que se le ayude y evalúe psicológicamente"</i></p> <p><i>"Que lo ayuden con sus problemas, para que sienta que no es el único que tiene un problema y lo pueda comprender"</i></p> <p><i>"Ayudarlos con sus problemas para que puedan sentirse bien y puedan participar en las conversaciones familiares"</i></p> <p><i>"Ayudarlos con sus problemas ya que se molesta cuando no lo escuchan"</i></p>	
<b>Intervención familiar</b>	

<p><i>“Trabajo social puede hacer algo muy importante. Uno no es perfecto, a veces la gente que ha estudiado, le ayuda a uno mucho. Eso a mi me sirvió mucho, porque fui a trabajar al IPHE con pura gente profesional de primera categoría: trabajadores sociales, psicólogos, doctores hablaban conmigo de cómo criar a mis hijos”</i></p> <p><i>“Orientamos a todos para mejorar, tener tolerancia, soportar hasta cierto punto. Se ha perdido el amor, el respeto, la confianza en la familia. Él (mi señor) debe ir a terapia de alcoholismo, tener confianza en si mismo, deje de estar metido en la mediocridad y deje de decir que sus hijos no son para hacer oficios”</i></p> <p><i>“Visitando a las familias con discapacidad y mostrándole que ellos tienen que aceptar a las personas como son y no avergonzarse de ellos en el sentido de no esconderlos. Más bien deben apoyarlos en su crecimiento”.</i></p> <p><i>“Formar grupos de familias de personas con discapacidad, para que aprendan a actuar con ellos, vean que son iguales y los trate con respeto”</i></p>	<p><i>“Le damos gracias a Dios por ellos y le pedimos que los siga iluminando y guiando para que sigan siendo un caudal de bendiciones para todos aquellos que necesitamos de ellas.”</i></p> <p><i>“Siento que al hacer la trabajadora social un buen informe ayuda tanto a todos nosotros como medio para que otras personas puedan ayudarme”</i></p>
---	---

Fuente: Guías de entrevistas a profundidad de convivientes de pacientes con discapacidad atendidos en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo, en los años 2009-2

Es importante destacar que las opiniones expresadas en la tabla 21, son producto de la accesibilidad al Departamento de Trabajo Social en varias entidades del Estado como Policlínicas de Caja de Seguro Social, Centro de

salud de Río Abajo, Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, Ministerio de Desarrollo Social y Juntas Comunales. Allí las familias estudiadas recibieron, previa evaluaciones de las condiciones de vida, apoyo para obtener.

- Mejoramiento de la situación económica, a través de la gestión de subsidios de la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS), becas del IFARHU para seguimiento de estudios, asistencia económica condicionada del Ministerio de Desarrollo Social.
- Movilización de recursos para donación de ayudas técnicas como silla de ruedas, audífonos, pañales desechables
- Orientaciones sobre manejo de la discapacidad en los entornos familiares, escolares, laborales y comunitarios.

El cuadro 25 muestra percepciones de las personas entrevistadas sobre la naturaleza y expectativas de actuación de la Trabajadora Social del Centro de Salud de Río Abajo (mi persona) en la atención de necesidades y problemas identificados en el funcionamiento familiar durante el proceso de la discapacidad. Describen cuatro funciones básicas:

### **6.1 Movilización de recursos económicos**

Las mujeres exteriorizaron su preocupación por las dificultades en la satisfacción de las necesidades básicas de alimentación, educación de hijos/as y

trabajo; considerando a Trabajo Social el medio de resolución de sus carencias económicas. Incluso le otorgan a ésta disciplina científica un carácter meramente asistencialista, *exigiéndole mayor empeño en los trámites realizados para ayudas institucionales.*

Por su parte, los hombres postularon la importancia de la veracidad de la información dada sobre las situaciones sociales, económicas y emocionales de las familias atendidas, como vía para recibir la atención adecuada

## **6.2 Gestión de recursos técnicos**

Las mujeres consultadas no indicaron las actividades para la consecución de equipos técnicos que mejoren su calidad de vida. Estas funciones fueron mencionadas por los varones, quienes hicieron referencia a la realización de informes sociales que sustentaron las solicitudes de audífonos y sillas de ruedas. Para ellos, Trabajo Social tiene una función puramente tramitadora de insumos; desconociendo los procesos especializados que como profesionales seguimos (estudios de las situaciones mediante entrevistas visitas al hogar, revisión de expedientes, discusión de casos, coordinaciones, etcétera).

### **6.3 Apoyo emocional**

La ausencia de opiniones masculinas sobre las afectaciones emocionales de la discapacidad y de necesidad de atención de las mismas, vuelve a revelar las limitaciones aprendidas de los varones en el manejo de sus emociones, llegando a no expresarlas e ignorarlas

Las féminas libremente comunicaron sus percepciones de existencia de problemas de las personas con discapacidad y parientes, que perjudicaron la autoestima y las relaciones humanas. Además señalaron la importancia de las evaluaciones profesionales integrales y recalcaron su anuencia a recibir las intervenciones psicosociales correspondientes

Se reconoce las capacidades del Trabajo Social en el abordaje de condiciones afectivas, conductuales y relacionales que influyen en el desarrollo de las personas. En materia de discapacidad, tales condiciones son *determinantes en el proceso de identificación, afrontamiento y superación de las nuevas vivencias en las dinámicas familiares.*

### **6.4 Intervención familiar**

Los caballeros centraron sus declaraciones en la satisfacción por haber tenido el respaldo de la Trabajadora social, considerando sus funciones e

informes importantes para el mejoramiento de diversas situaciones. Además plantearon la amplitud del alcance eficaz de su metodología de trabajo que ayudó al núcleo familiar y facilitó el contacto de éste con redes sociales que le sirvieron de soporte emocional y económico.

Al igual que en la función anterior, las mujeres sintieron la confianza de narrar sus experiencias positivas y negativas, así como las desigualdades de trato y labores sufridas en razón del sexo, produciéndoles frustración. Ofrecieron alternativas de tareas con las familias, en comparación a las opiniones de los hombres, denotando su *interés por una mayor actuación de Trabajo Social en lo interno de sus hogares*

Las féminas reafirmaron los beneficios de ser atendidas por profesionales conocedores del impacto de la discapacidad, quienes les ayudaron a explorar sus sentimientos, vivencias y problemas; les dieron consejería sobre manejo de la crisis, acceso a los servicios especializados sanitarios y educativos, crianza de sus descendientes y relaciones intrafamiliares en un marco de realce de valores morales y equidad entre los géneros.

Representan la tendencia social de sentirse responsables primarias de las familias, *haciendo lo posible para mantenerla armónicamente unida, aceptando la necesidad de ayuda para cada integrante y del cambio de actitudes machistas para una convivencia sin desigualdades*

De acuerdo a sus vivencias, las mujeres estudiadas (con discapacidad y parientes) recomendaron la continuación efectiva de dos estrategias de *intervención familiar del Trabajo Social*:

- a. Visitas domiciliarias para el conocimiento de la realidad de cada caso, orientaciones para aceptación de la discapacidad, promoción de la resiliencia y apoyo en la inclusión social.
- b. Organizar grupos de familiares de personas con discapacidad sin discriminación de género, donde el intercambio de experiencias, informaciones y acceso a servicios multidisciplinarios fomente la atención sin sobreprotección de seres queridos con capacidades especiales.

A estos/as últimos/as debemos respetarles y defender su condición de seres humanos con derechos, habilidades, necesidades e intereses, estimulando su pleno desenvolvimiento social en igualdad de trato y oportunidades.

Las percepciones de sujetos masculinos y femeninos consultados son válidos para el reconocimiento del cambio de las funciones asistencialistas de la profesión de Trabajo Social, a una intervención familiar objetiva, sistémica, profunda y transformadora, solo posible con la participación activa de la población sujeto de atención (individuos y familias en conjunto). A este nivel nos

interesa elevar nuestra cartera de servicios y los resultados de la investigación nos permitirán sustentar las innovaciones pertinentes.

Las familias merecen ser atendidas como protagonistas de los sucesos sociales y no como simples componentes de apoyo de pacientes que solicitan la actuación de Trabajo Social para el manejo adecuado de sus discapacidades. Para ello requieren ser capacitadas en resiliencia y convivencias solidarias equitativas

## CONCLUSIONES

El desarrollo desde la perspectiva de género de la investigación sobre las percepciones personales y familiares de la discapacidad e intervención del Trabajo Social, nos permite plantear los siguientes aspectos a manera de conclusiones, según los objetivos propuestos.

### **1. Sobre las personas con discapacidad estudiadas**

La discapacidad como alteración congénita o adquirida de la salud, afecta las funciones sensoriales, intelectuales, físicas y mentales, así como las oportunidades de desarrollo integral de hombres y mujeres. Su impacto en el funcionamiento social de cada sujeto/a y familia variará en función del género, edad, etnia, condición socioeconómica y nivel educativo.

Las doce personas estudiadas (sin distinción de sexo) tenían discapacidades parciales o totales sensoriales, intelectuales o físicas en la siguiente distribución porcentual: 42% de pacientes poseían pérdidas de la visión, audición y/o del habla; 33% de personas con afectaciones en las capacidades del aprendizaje y 25% de sujetos/as restantes con parálisis de sus miembros superiores e inferiores

Las personas con discapacidad congénita representan el 50 % de la población estudiada (cinco mujeres y un hombre) resultado de deficiencias por deficiencias del desarrollo cromosómico y orgánico por los antecedentes familiares de discapacidad, desnutrición, rubiola y la falta de accesibilidad a los servicios sanitarios en el embarazo.

El 50% restante de la población (tres mujeres y tres hombres) padecen limitaciones adquiridas por estilos de vida no saludables. Tres mujeres y un hombre estaban afectados por complicaciones de la Hipertensión arterial y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), mientras dos hombres presentaron discapacidad por secuelas de accidentes

Esto nos indica que las personas tienen mayores riesgos de enfrentar situaciones con efectos discapacitantes con el transcurso de los años de vida.

La discapacidad en las mujeres se relaciona a las deficientes condiciones socioeconómicas, nutricionales, de acceso a salud, educación y trabajo de calidad, contagio de enfermedades, desgaste físico, mental y emocional, sobrecarga laboral dentro y fuera del hogar. Mientras la incidencia en los varones se debe a las tradiciones del patriarcado para demostrar virilidad y preservar prestigio social. consumo frecuente de bebidas alcohólicas, tabaco y otras drogas, promiscuidad, escasa realización de controles de salud, actos violentos, preferencia de altas velocidades en el manejo de autos, ingesta de alimentación no balanceada, ignorar u ocultar sus deficiencias, etc

Las conductas, actitudes, necesidades e intereses de las doce (12) personas estudiadas, sobre el impacto de la discapacidad en su ciclo vital destacan la internalización de los papeles sociales asignados a los géneros masculinos y femeninos.

- 6 de las 8 mujeres con discapacidad priorizaron su socialización aprendida de cumplir los roles domésticos y cuidado de la familia, a pesar del reconocimiento de su potencial para ser exitosas e independientes en otros escenarios.
- 3 de los 4 hombres con discapacidad realizaban empleos eventuales de bajos salarios para sobrellevar su frustración e impotencia por el deficiente ejercicio del rol de proveedor económico de la familia.

La mayoría de las personas con discapacidad estudiadas (9 de 12) no tenían parejas al momento de la investigación. Debido a las percepciones personales cargadas de estereotipos que consideran que ellos y ellas no deberían tener convivencia conyugal por los riesgos de transmisión de discapacidad a sus descendientes, no ser atractivos/as, dificultades para cumplir las funciones de esposo/a, padre y madre y a la sobreprotección familiar.

A pesar de los estereotipos indicados, dos mujeres se casaron con varones sanos después de la discapacidad física y otra con deficiencia congénita estableció la unión libre con un hombre con similar discapacidad auditiva; lo cual nos indica que existe el interés de algunas personas de romper esquemas limitantes para el desarrollo de una vida plena

La detección del grado de discapacidad de cualquier sujeto, independiente de su sexo y género, debe favorecer la inclusión en actividades efectivas de atención y rehabilitación de la salud

## ***2. Sobre las generalidades de las dinámicas familiares ante la discapacidad***

La convivencia con seres humanos con discapacidad puede suscitarse en cualquier sistema familiar, sin distinción de su composición, funcionamiento, niveles económicos, educativos, costumbres, creencias religiosas y patrones socializadores.

Las 12 familias sujetos de la investigación se originaron de relaciones de parejas heterosexuales establecidas por 7 matrimonios y 5 uniones. Derivándose parentescos por afinidad y consanguinidad en hogares nucleares (casos 3 y 10), extendidos (casos 1 y 5), reconstruidos o simultáneos (casos 4,6 y 8) y uniparentales con jefatura femenina (casos 2, 7, 9,11 y 12) de niveles económicos bajos y medios y diversas preparación educativas.

La totalidad de parientes convivientes femeninos y masculinos reconocieron la existencia de crisis familiar de desorganización por la aparición de discapacidad, caracterizada por: la falta de preparación para enfrentar conflictos

estructurales, problemas económicos, comunicativos y emocionales y la división desigual del trabajo en razón del género.

La dinámica relacional en las doce familias estudiadas, se caracterizó por la toma de decisiones mayoritariamente por consultas entre parejas, madres, padres, hermanos/as, hijos/as, con regular intervención de las personas con discapacidad

Las madres se encargan de la mayoría de los quehaceres domésticos, designándoles a esposos, hijos, hermanos y sobrinos algunas actividades, cuya ejecución ellos suelen apreciar como un favor o gesto de cooperación. Cuando existe negativa masculina de participación equitativa en los oficios domésticos, la población femenina las asume con frustración y aumento de su carga laboral.

### ***3. Conductas, sentimientos, necesidades e intereses asumidos por familiares en el manejo de la discapacidad***

El abordaje de la discapacidad se dio, sin percibirlo como tal, a través de las fases del duelo (conmoción, negación, tristeza, aceptación y reorganización), donde las familias se avocaron a cambiar las expectativas sociales, elaboradas según sexo, de sus seres queridos/as afectados/as, para dar paso a un arduo proceso de aceptación de las nuevas condiciones y proyectos de vida.

Las mujeres y hombres con discapacidad y sus convivientes percibieron que el manejo de la discapacidad se dio en medio del amor, paciencia, interés, *cooperación mutua emocional y económico*, aprendizaje del adecuado cuidado y *asistencias institucionales*

Sin embargo observamos la poca participación masculina en la atención de *sus familiares con discapacidad*, al estimar que estas tareas debían ser realizadas por las féminas debido a su sensibilidad, ternura, tolerancia, organización y amabilidad. Solamente cuando ellas no lo hacían, ellos estaban *en disposición de ayudarlas o hacerles un favor*.

Ello perpetúa las desigualdades de género, al considerar que solamente las mujeres puedan hacer las labores domésticas y crianza de hijos/as con calidad, desestimando las capacidades de los hombres.

A diferencia de las mujeres entrevistadas, ninguno de los 12 hombres parientes entrevistados renunciaron a sus empleos o estudios para dedicarse a la atención de su pariente, continuando con el rol primario de proveedor económico y manteniendo posición de control y poder. No obstante algunos proveedores (6 de los 10) además de ese rol dedican algún tiempo al cuidado de esposas y madres, avanzando en la eliminación de los aprendizajes machistas de género en la familia.

Cabe destacar las dificultades que observamos en los varones convivientes para exteriorizar sus pensamientos y sentimientos sobre el impacto de la

discapacidad en sus vidas, debido a las cualidades socialmente asignadas de superioridad, fuerza y de represión emotiva que se les enseña desde la niñez. Asumieron una postura de poca afectación, por el control de emociones, la buena salud mental y personalidad realista que poseían.

Los hombres describieron su impotencia, preocupación, desamparo, soledad y tristeza, al carecer de medios para cambiar la condición de discapacidad de sus parientes. Al mismo tiempo sentían agrado por desempeñar rol de utilidad económica a sus familias.

Por su parte, las 18 mujeres convivientes aumentaron la jornada laboral intra y extra-domiciliaria, usaron recursos físicos, afectivos, económicos y espirituales para el adecuado manejo de la situación. Tenían ambivalencia de sentimientos por el trabajo realizado (molestia por falta de apoyo, culpabilidad por discapacidad de pariente y satisfacción por ser cuidadoras eficientes), con cansancio corporal, emocional y mental.

El impacto afectivo de la discapacidad llevó a las féminas al aislamiento de las amistades, fingir actitudes de fortaleza con la no demostración de tristeza ni preocupación, a compartir experiencias con otras madres que atravesaban situaciones similares y refugiarse en la compañía de parejas, madres, tías, cuñadas, hermanas/os, hijos/as, sobrinas, vecinas y en menor medida en la religión.

Las relaciones entre los subsistemas conyugales, filiales y fraternales también se debatían entre posiciones ambivalentes de afecto, culpa, celos, envidia, estrés y desinterés en apoyar a los/as personas con discapacidad, por la pérdida del vínculo afectivo y diferencias de trato entre los sexos y edades desde la infancia.

La expresión de sentimientos de las 18 mujeres y los 12 hombres convivientes entrevistados sobre la discapacidad de su pariente es valorada socialmente de forma diferente. Para el hombre ventilarlos abiertamente es visto como debilidad y falta de virilidad, creencia que les dificultó hablar libremente de ellos, mientras igual actitud de las féminas es considerado una característica natural y en el peor de los casos de no demostrarlo es percibido como rechazo a sus roles de género, cuya internalización permitió el abordaje profundo de sentimientos por las entrevistadas

Las necesidades primarias de familiares entrevistados/as eran la obtención de fondos para la satisfacción de necesidades básicas de las personas con discapacidad, que le brindarán seguridad, protección y facilidades de inclusión social.

También tenían la necesidad de fortalecer el sistema familiar, a través del apoyo emocional, unión de todos los/as integrantes, sin distinción de sexo y edad; para lo cual requieren recibir el conocimiento sobre el diagnóstico clínico, manejo de los/as pacientes, condiciones físicas, psicológicas, espirituales

personales y de la ejecución del funcionamiento familiar con calidad y equidad de género.

La asignación social de responsabilidad familiar primaria a las mujeres por el peso de la carga las indujo a aceptar la necesidad de ayuda para cada integrante de la familia, lo que hasta ahora se ha logrado en 7 de los 12 casos.

En el tema que nos ocupa, resultaron muy valiosos los aportes de hombres y mujeres entrevistados que identificaron las necesidades de autorrealización de la siguiente manera.

- 1 Reconocimiento de la integración biopsicosocial y espiritual de la humanidad.
- 2 El establecimiento de un orden social con la creencia en un ser superior omnipotente que dirige nuestras vidas, pero que debe postular normas de comportamiento igualitario entre los géneros
- 3 La unidad y resiliencia familiar como bases de la construcción de personalidades sanas y productivas
- 4 El establecimiento de relaciones interpersonales sin prejuicios de género, religiosos, culturales, socioeconómicos y educativos.
- 5 La denuncia de situaciones de discriminación vividas por las personas con discapacidad, en función del género, condiciones físicas, sensoriales y mentales.

6 La aceptación de la discapacidad como un hecho trascendental por las oportunidades de resolución adecuado de problemas que podemos desarrollar cada uno de nosotros y nosotras.

Luego de la crisis, con el apoyo de Trabajo Social tomaron decisiones para visualizar los cambios en un plano positivo de oportunidad y aprendizaje para el fortalecimiento de los vínculos familiares, ejecutando un proceso de resiliencia en todos los casos. La superación de las problemáticas familiares fue posible con la identificación y desarrollo de una variedad de recursos personales, comunitarios e institucionales, a los cuales han tenido acceso de forma espontanea o por referencia.

Estos/as parientes centraron sus intereses en obtener.

- Fortalecimiento del apoyo emocional familiar, mediante la mejor comunicación y convivencia armónica entre padres, hijos/as, hermanos/as
- Recuperación del estado de salud de las personas con discapacidad, con miras a lograr el desarrollo humano pleno con independencia económica y emocional..
- Adquisición de bienes como muebles, electrodomésticos, mejoras habitacionales, automóviles, apoyo económico para la compra de medicamentos, pañales desechables, alimentación especial y otras necesidades básicas, que faciliten la vida diaria y cuidado de las personas con discapacidad .

- Apoyo institucional en la rehabilitación.
- Creación de fondo monetario en los hogares para hacerle frente a las crisis familiares, ello como proceso de aprendizaje de las adversidades y desarrollo de resiliencia
- Trato respetuoso y de igualdad de oportunidades hacia las personas con discapacidad, por sus familiares y otras personas

Destaca que esté último interés familiar solo fue expuesto por las mujeres convivientes, inducidos por su situación de mayor afectación de las inequidades de género que han limitado su autonomía

#### ***4. Aspectos familiares modificados por la convivencia con la discapacidad (economía y relaciones interpersonales)***

Las situaciones económicas de los hogares estudiados se afectaron por incrementos de gastos de la canasta básica, adecuación habitacional, necesidades médicas y de equipos para rehabilitación. Además el sostenimiento se limitó por la discapacidad del/la proveedor/a económico/a, renuncia de las cuidadoras, poco apoyo financiero de otros/as parientes o instituciones y la ausencia de ahorros para cubrir imprevistos.

Previo a la discapacidad las interacciones familiares, según las percepciones de los y las pacientes y familiares (ver gráfica 8) se caracterizaban por ser: 10%

excelentes o muy buenas, 56% buenas o normales. Durante ese período prevalecía satisfacción por el bienestar social, seguridad emocional, unidad y confianza entre sus miembros/as. El 34% de los hogares confrontaban relaciones conflictivas con divisiones entre sus integrantes.

Con la aparición inesperada de la discapacidad, se dieron cambios económicos, emocionales y sociales, que llevaron al establecimiento de las siguientes relaciones intrafamiliares: 12% excelentes, 46% buenas, 24% malas y 18% nulas. Las familias estudiadas reconocieron las afectaciones por alejamiento físico y emocional, falta de apoyo y comunicaciones inadecuadas. Además se dio la profundización de conflictos anteriores a la discapacidad con divisiones y distanciamientos.

Los vínculos conyugales antes de la discapacidad de parejas o hijos/as, se caracterizaron por realización conjunta de actividades recreativas, disposición para relaciones sexuales y la aceptación de la desigual división sexual del trabajo, percibida por las mujeres como naturales y por los varones como demostración de virilidad.

Al darse la discapacidad las parejas priorizaron los deberes filiales y provisión de recursos. 16 convivientes entrevistados, sin distinción de sexo, percibieron cambios positivos en sus relaciones maritales, por las oportunidades de intercambio de sentimientos, opiniones y estrategias de manejo de la situación, aceptación de la realidad y reajuste del proyecto de vida en común con unidad y

resiliencia. Otras parejas descuidaron sus necesidades e intereses, ocasionando agotamiento, aislamiento y hasta 4 separaciones.

En el subsistema filial, prevalece antes y después de la discapacidad los estrechos vínculos entre las madres e hijos/as, por roles de cuidadoras y responsables primarias de la crianza emocional de la prole. Con ello se reduce a los padres a ser proveedores, limitando las posibilidades de tiempo, afecto y comunicaciones con iguales niveles de excelencia.

Al suscitarse la discapacidad del/la miembro/a de la familia, sus convivientes percibieron desmejoramiento notorio en las relaciones parento-filiales por empleo de mayor tiempo, recursos y dedicación en su atención, incomprensión ante los cambios, los celos, posiciones de indiferencia, estereotipos y rechazo hacia los/as discapacitados/as

En el caso de la población conviviente, las 18 mujeres y 6 de los 12 varones asumieron patrones de sobreprotección, independientemente del sexo y edad de las personas afectadas, lo cual perjudica el normal desenvolvimiento de ésta población al ignorar la existencia de otras capacidades, necesidades y posibilidades de inclusión en condiciones de igualdad de género y oportunidades.

La convivencia con hermanos/as con discapacidad, se basó en la participación voluntaria o impuesta en tareas de cuidado, combinadas con las necesidades y actividades propias de su etapa de ciclo vital Las

hermanas desempeñaban roles maternos de acompañamiento, protección y cuidado, mientras los hermanos contribuían a proporcionar los recursos materiales.

Las experiencias familiares en los casos estudiados mejoraron con la mayor integración con otras generaciones e incluso vecinos/as, colaborando en la atención y manutención de personas con discapacidad

Los hallazgos ratifican los siguientes supuestos de la investigación;

- ❖ En la dinámica familiar del grupo estudiado se dieron cambios afectivos, económicos, en el funcionamiento social y otros, luego del diagnóstico de discapacidad de uno/a de sus integrantes.
- ❖ Las relaciones familiares son impactadas negativamente luego del diagnóstico de discapacidad, con el reforzamiento de la inequidades de género. Aunque también se dieron cambios positivos en las relaciones dentro y entre los subsistemas familiares.
- ❖ Los conflictos de las familias estudiadas son causados por la desigualdad de género en las tareas de cuidado de la persona con discapacidad, como tema central.

**5 Influencia de percepciones de género de las familias estudiadas en la actitud de las personas con discapacidad.**

Los relatos de familiares de ambos sexos sobre sus funciones y manejo de la discapacidad, destacan cuatro tendencias fundamentales, que a su vez influyeron en los comportamientos de los y las pacientes atendidos/as.

- a. Estimación del origen natural y normal de las conductas, según sexo con que nacieron; siendo ejemplos de lucha, unidad, afecto y de cooperación al mejoramiento del estado discapacitante de su familiar.

Desde esta perspectiva se privilegia la sobreprotección familiar y estereotipos hacia las personas con discapacidad, como medidas sociales para la extrema dependencia. Se limita a 5 de las 8 féminas a permanecer en el mundo privado con quehaceres domésticos, restricciones de la sexualidad y maternidad. A los 3 de 4 varones con discapacidad estudiados se les impulsó a participar en actividades educativas, deportivas y laborales, reproduciendo la construcción social de intervención en lo público, pese a sus discapacidades.

- b. Reconocimiento por hombres y mujeres de las diferencias aprendidas de roles en la división del trabajo, sin contradecirlos y evitando conflictos con patrones familiares y sociales de género.

Con esta característica las mujeres parientes asumieron posturas de pasividad, tolerancia, control del ámbito privado, con el conocimiento y destrezas para el cuidado; desestimando las habilidades que poseían los hombres para ejecutar tareas en el hogar. Ellos mantenían posturas de proveedor, poca participación doméstica, respondiendo a las necesidades y orientaciones de las féminas.

El impacto en las personas con discapacidad se visualizó en la reproducción de los roles sociales sin entrar en disputa con las desigualdades entre sus intereses y sus experiencias cotidianas. Aceptaban las imposiciones de funciones familiares como mecanismo de mantenimiento de la unidad y apoyo.

Las mujeres con discapacidad son vulnerables de ser víctimas de la violencia de género y revictimizadas. En uno de las familias, la paciente fue violada sexualmente y la reacción materna fue denunciar el hecho, suspender los estudios, aislarla de redes sociales y recluirla en la casa impidiéndoles las oportunidades de capacitación, autonomía.

- c. Reconocimiento de hombres y mujeres sobre conductas aprendidas diferentes entre los géneros, que cuestionan y rechazan por considerarse capaces de realizar las tareas familiares en igualdad de condiciones y oportunidades.

Las personas convivientes de ambos sexos reconocieron las desigualdades producto de las posturas machistas de las madres en la

crianza diferenciada de niños y niñas. Desde esta perspectiva se hace invisible la participación paterna en la educación de la descendencia, estableciendo la socialización como función exclusivamente materna y desconociendo las otras instancias socializadoras.

Las mujeres convivientes sentían molestias por las desigualdades y los hombres mostraron su disposición a desarrollar habilidades para cambiar positivamente las características familiares.

Este proceso de empoderamiento personal con ejercicio de sus derechos humanos y resiliencia, influyó notoriamente en las conductas de 2 mujeres y 1 hombre con discapacidad, que trascendieron las limitaciones sociales, al asumir los retos de la superación personal y profesional.

Esta población coincidió en sus intereses por convertirse en proveedores, madres y padres en igualdad de condiciones.

- d. Percepción de escasa existencia de equidad de género, caracterizada por el fomento de la igualdad entre hombres y mujeres en tareas dentro y fuera del hogar, respeto a la dignidad humana e independencia.

Parientes convivientes y personas con discapacidad tenían conocimientos adecuados del significado de la equidad de género, definiéndola como la igualdad de trato, deberes y derechos entre hombres y mujeres; calificándolo como objetivo central del mejoramiento del funcionamiento familiar.

Posterior a la identificación de concepciones machistas transmitidas de generación en generación, tomaron acciones para la eliminación de las desigualdades, logrando el empoderamiento de sus capacidades.

Las relaciones familiares cambiaron positivamente con la participación equitativa de ambos sexos por iniciativa y motivación, no por imposición, lo que a su vez incide en la independencia de personas con discapacidad.

Las conclusiones expresadas confirman el supuesto planteado en el diseño de la investigación:

- ❖ Las relaciones de género existentes en estos hogares inciden significativamente en las conductas asumidas por las personas con discapacidad y sus familiares convivientes.

#### ***6. Percepciones de las familias estudiadas sobre la intervención del Trabajo Social en sus situaciones familiares.***

Las percepciones de los sujetos sociales sobre la intervención profesional constituyen una evaluación valiosa para mejorar la calidad y eficiencia de la atención, con enfoque de género en la metodología sistémica, profunda y transformadora de la calidad de vida e influyente en las estructuras sociales.

Las unidades de análisis puntualizaron dos áreas básicas de actuación del Trabajo Social en materia de discapacidad en el Centro de Salud de Río Abajo del nivel primario de salud:

- a. Actividades administrativas de movilización de recursos económicos y técnicos: dando asistencia a las necesidades económicas de las familias y de adquisición de equipos e insumos para la atención y rehabilitación de personas con discapacidad. Estos aspectos generan mucha tensión entre las familias y la institucionalidad ya que exigían prontitud en los trámites para recibir ayudas, las cuales no siempre son expeditas.
  
- b. Actividades de intervención psicosocial, pasando de la acción meramente asistencialista a la transformación positiva del funcionamiento individual y familiar, que involucran:
  - b.1 Apoyo emocional. abordando las condiciones afectivas, conductuales y relacionales, determinantes en procesos de identificación, afrontamiento y superación de las nuevas vivencias en las dinámicas familiares. Las construcciones sociales de los géneros femeninos y masculinos influyeron en el cumplimiento de esta función, al experimentarse las facilidades de mujeres para expresar con libertad sus sentimientos y carencias, situación contraria en los hombres.

b.2 Intervención familiar: Los hombres sentían satisfacción por el respaldo recibido en el mejoramiento de diversas situaciones del núcleo familiar y el contacto con redes sociales de soporte emocional y económico.

Ante el interés de una mayor actuación de Trabajo Social en lo interno de sus hogares, las mujeres reafirmaron que ésta función fue ejecutada a través de la exploración de sentimientos, vivencias y problemas; consejería sobre manejo de la crisis, acceso a servicios especializados de salud y educación, crianza de sus descendientes y relaciones intrafamiliares en un marco de valores y equidad entre los géneros.

Cabe destacar las sugerencias de una mujer con discapacidad visual para el mejoramiento de la calidad de la intervención familiar de Trabajo Social, a través de:

- mayor actuación profesional en los hogares, mediante visitas domiciliarias, que nos permitan conocer la realidad familiar, características de trato a la persona con discapacidad y defender los derechos a la integración social de todos/as los/as integrantes del sistema
- Conformación de grupos de apoyo de personas con discapacidad y parientes, donde se fortalezcan las relaciones sociales, estrategias para manejo emocional, educativo, sanitario, económico de la discapacidad

## **7. Sobre las características de intervención de Trabajo Social**

Las personas con discapacidad y sus familias acuden al Departamento de Trabajo Social por demanda espontánea, por referencia del equipo multidisciplinario local de salud, de escuelas o de la Secretaría Nacional de Discapacidad, recibiendo la primera atención inmediatamente o a los pocos días, realizando los ajustes a la agenda por tratarse de uno de los grupos prioritarios de atención del Trabajo Social del sector salud. Las consultas posteriores se realizan con frecuencia de acuerdo a la situación de cada caso. Todas las intervenciones en el Centro de salud de Río Abajo son gratuitas en cumplimiento a las legislaciones sobre derechos a la salud de esta población.

Sin embargo, no existe igual disposición a la atención oportuna de las necesidades de las personas con discapacidad en las instituciones donde referimos los casos, las pocas respuestas dadas suelen ser demoradas.

La intervención con los sujetos de atención (pacientes y familias) se desarrolló mediante la implementación con enfoque de género de la metodología de Trabajo Social (estudio de la situación, plan de acción según la priorización de necesidades y problemas establecidas en conjunto por los sujetos y la Trabajadora social, ejecución y evaluación del plan).

Se realizaron entrevistas, visitas domiciliarias, informes sociales, discusión de casos y gestiones con Secretaría Nacional de Discapacidad, Junta Comunal de

Río Abajo, Caja de Seguro Social, Ministerio de Desarrollo Social e Instituto Panameño de Habilitación Especial

En cada una de éstas actividades reforzamos la igualdad de derechos, deberes, trato y oportunidades de hombres y mujeres, brindándoles espacios para expresar sus sentimientos, experiencias y expectativas, guiándolos en un proceso de reflexión-acción para el mejoramiento del funcionamiento personal y familiar y por ende de la calidad de vida.

Así comprobamos el último supuesto de la investigación

❖ La intervención del Trabajo Social promueve la equidad familia

Finalmente, los hallazgos de la investigación nos permiten concluir que el impacto de la discapacidad constituye una temática desestabilizadora de las emociones, planes, estructura y dinámica del sistema familiar, donde las relaciones de género hacen evidentes las conductas diferenciadas en función del sexo y si no son equitativas pueden incidir en la ruptura familiar.

Es imprescindible que la Intervención de Trabajo Social se fundamente en el reconocimiento de la importancia de cada integrante del sistema en el proceso de salud y enfermedad. Retomar el papel protagónico de las familias en el funcionamiento social de personas con discapacidad y la necesidad de ser capacitadas en resiliencia y convivencias solidarias equitativas.

## RECOMENDACIONES

Los resultados de la investigación "Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad atendidas en el Departamento de Trabajo Social en los años 2009 y 2010", nos permitió profundizar nuestras experiencias personales y profesionales y colaborar en el mejoramiento de las familias y la profesión con la ejecución de las siguientes sugerencias:

### ***1. Para las personas con discapacidad y sus familias sin distinción de sexo y edad***

- Visualizar, cuestionar y transformar las diferencias de tareas, conductas, ideales y expresión de sentimientos asignadas en el patriarcado desde la infancia, a mujeres y hombres en las diversas instancias socializadoras (familia, escuela, religión, partidos políticos y comunidad en general).
- Aceptar la discapacidad como una condición más de la vida, que requiere atención integral, recursos personales, abordaje de la adversidad con actitud positiva, habilidades y destrezas de recuperación.
- Reconocer los problemas y aceptarlos posibilita la acción. Se trata de buscar soluciones, no culpables; solicitando apoyo cuando sea necesario

- Afrontar el dolor permite el desarrollo de habilidades, crecimiento familiar, favorece la unidad de redes de apoyo.
- Evitar el rechazo de la persona con discapacidad, el favoritismo y las comparaciones entre hermanos/as.
- Resolver los problemas con la expresión del afecto, respeto y diálogo entre toda la familia.
- Explorar en libertad los sentimientos, pensamientos, conductas, necesidades, temores y deseos surgidos tras la convivencia con la discapacidad en igualdad de condiciones.
- Reconocer las distintas fortalezas, oportunidades, limitaciones y amenazas que posee cada ser humano y su sistema familiar.
- Fortalecer las relaciones familiares con la designación equitativa de trabajo entre los sexos, participación en la toma de decisiones, ejercicio de la autonomía, asertividad y afectividad
- Los padres y madres deben asumir sus responsabilidades con eficacia y equidad, no delegar sus funciones en el otro u la otra, ni en otros/as parientes, centros educativos y de salud.
- Conseguir una mayor participación de ambos padres en las tareas educativas, sanitarias y de rehabilitación.
- Dar adecuadamente pautas de conducta, evitando chantajes afectivos, discriminaciones o autoritarismo excesivo.

- Reorganizar los proyectos de vida para ampliar el tiempo con las familias, realizando frecuentes actividades recreativas a bajo costo
- Promover las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as fuera del seno familiar y educativo
- Evitar la sobreprotección, propiciando la realización de actividades por las mujeres y hombres con discapacidad, de acuerdo a sus posibilidades
- Valorar positivamente sus esfuerzos y logros para favorecer la seguridad en sí mismos/as y autonomía
- Aceptación personal de las cualidades, defectos y limitaciones de cada integrante de las familias.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida, y, por tanto deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria. Puede ser necesario apoyar la toma de decisiones para hacer posible que algunos individuos comuniquen sus necesidades y elecciones.

## **2. Para el Departamento de Trabajo Social de la Región Metropolitana de Salud**

- Explorar las concepciones personales sobre discapacidad, familia y género, reconociendo su influencia en la conducta personal y profesional

- Elevar la actuación profesional en los procesos de prevención y atención de la discapacidad con la metodología propia de la disciplina científica, desarrollada con perspectiva de género.
- Profundizar el conocimiento del enfoque de género mediante capacitaciones periódicas, discusión de la realidad nacional con análisis crítico.
- Promover las intervenciones familiares con niveles óptimos de calidad, calidez y con equidad de género, a través del desarrollo de modelos teóricos -prácticos de índole promocional, preventivo o curativo.
- Utilizar los instrumentos adecuados para la evaluación familiar como el genograma y ecomapa. Ir más allá de la descripción de las condiciones de vida al tomar en cuenta elementos no verbales presentes en la comunicación, intereses, necesidades, emociones y las alianzas.
- Reconocer la importancia de cada integrante del sistema familiar y de la sociedad en general, dentro del proceso de salud y enfermedad. Todos y todas deben participar, opinar por sí mismos y no por los demás, ejerciendo a plenitud sus derechos humanos
- Fomentar la participación equitativa de varones y féminas en las tareas de cuidado de las personas con discapacidad
- Identificar las capacidades individuales y familiares para afrontar las adversidades, de modo que las habilidades para la vida en el hogar, habilidades sociales, autocuidado, comunicación, trabajo, uso de tiempo

libre, y relaciones comunitarias ayuden a la formación de personas aptas, pese a sus limitaciones.

- Los/as profesionales de Trabajo Social deben ser capaces de realizar, junto con las familias, operaciones que faciliten la evolución transformadora de la crisis de desorganización, utilizar una terminología clara que les permitan apoyarse en las características y aspectos positivos para llegar a las resistencias de cada integrante y del sistema familiar en su conjunto
- Retomar el papel protagónico de las familias en el funcionamiento social de personas con discapacidad y la necesidad de ser capacitadas en resiliencia y convivencias solidarias equitativas
- Coordinar eficazmente con equipo multidisciplinario de salud, colegas e instituciones, las acciones de atención de las personas con discapacidad y familiares
- Desarrollar investigaciones sobre la realidad nacional, dinámica familiar y políticas sociales en materia de discapacidad y otras afectaciones del estado de salud de hombres y mujeres de todos los grupos etarios.
- Velar por el cumplimiento de las legislaciones locales y convenciones internacionales (ratificadas por Panamá) sobre protección de las personas con discapacidad y sus familias, contribuyendo a la eliminación de las formas de discriminación y defensa de los derechos de ésta población

### **3. Para el Ministerio de Salud**

- Transformar la concepción de la familia como componente de la atención poblacional segregada por grupo etario y situación de salud, colocándola en su justa posición protagónica del quehacer humano.
- Implementar la Política de Salud Familiar promotora de la igualdad de oportunidades entre los géneros, basada en la conceptualización real de la familia panameña, resiliencia, formación de hombres y mujeres sanas, productivas.
- Formular la corresponsabilidad familiar en las Política de Salud, para la eliminación del paternalismo.
- Promover el acompañamiento equitativo de padres y madres en las consultas de sus hijos/as en los diversos servicios de salud
- Desarrollar programas accesibles de promoción, prevención y atención de salud de hombres y mujeres, capaces de facilitar el autocuidado, la igualdad de y derechos
- Reconocer el valor de las familias en el desarrollo humano, independientemente de la multiplicidad de la tipología según composición.
- Evitar la discriminación de hombres y mujeres que no correspondan al modelo "ideal" de la familia panameña
- Ejecutar acciones biopsicosocial de prevención y atención de la discapacidad, eliminando las desigualdades de género.

- Ofrecer a las personas con discapacidad servicios de salud accesibles e inclusivos, para eliminar las desigualdades y satisfacer sus necesidades sanitarias
- Cumplir las directrices de accesibilidad estructural, mediante la construcción de espacios físicos que faciliten el desplazamiento seguro de las personas con discapacidad.
- Atender integralmente la salud de las personas que asumen el cuidado de pacientes con discapacidades, reconociendo las afectaciones mentales, físicas, socioeconómicas que éstas sufren
- Promover la distribución equitativa de las tareas de cuidado de las personas con discapacidad entre todas y todos sus convivientes.
- Ejecutar con calidad, calidez, efectividad, equidad de género y respeto a las diversidades culturales, las estrategias del Programa de Cuidados Paliativos en todas las dependencias del Ministerio de Salud a nivel nacional. En el mismo se brinda atención médica, psicológica y social a pacientes en estado terminal y sus familiares
- Mejorar las actitudes, aptitudes y conocimientos de los y las proveedores de servicios de salud, a través de su educación sobre la discapacidad; incluso involucrando a personas que la padecen como facilitadores.

A continuación presentamos las pautas de nuestra propuesta de Intervención Familiar de las personas con discapacidad, integrando los aportes de los Modelos Sistémico, Feminista y de Mediación.

**PROYECTO “DISCAPACIDAD UNA CONDICIÓN DE VIDA” PARA  
INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA DE TRABAJO SOCIAL CON FAMILIAS DE  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CENTRO DE SALUD DE RÍO  
ABAJO**

**1. NATURALEZA DEL PROYECTO:**

Consiste en el fortalecimiento de la resiliencia y las relaciones familiares equitativas de hombres y mujeres convivientes de personas con discapacidad, atendidas por demanda espontánea o referencia en el Departamento de Trabajo Social de la instalación primaria de salud. Esto será posible con la exploración sistémica, profunda, mediadora y con enfoque de género de las percepciones de los sujetos sobre sus sentimientos, conductas, necesidades y expectativas asociadas a la discapacidad de su ser querido, además de las orientaciones para el desarrollo de sus potencialidades de bienestar personal y social en igualdad de oportunidades.

Los/as familiares a los que está dirigido el proyecto asisten a solicitando apoyo para pacientes, manteniendo relativo reconocimiento de las afectaciones personales, conflictos y desigualdades surgidos por la crisis de desorganización por la discapacidad, limitándoles sus vidas, por lo que su activa participación en esta estrategia de atención contribuirá positivamente su funcionamiento social.

Cabe señalar que el proyecto es resultado de los hallazgos del estudio sobre Discapacidad, Familia y Género realizado por mi persona en los últimos tres años. Implica procesos continuos de investigación, capacitación y atención.

## **2. FUNDAMENTACIÓN:**

La Organización Mundial de la Salud estima que el 10% de la población mundial, aproximadamente 650 millones de personas presenta algún tipo de discapacidad, originada por motivos congénitos o adquiridos, debido a condiciones hereditarias, problemas nutricionales, accidentes, enfermedades crónicas, hechos violentos y uso de drogas.

La discapacidad produce transformaciones sociales, económicas y psicológicas a los seres humanos vinculados. Es el origen de una crisis familiar que altera los proyectos de vida de la persona con discapacidad y sus más allegados/as; además en razón del género asigna modos de conducta y roles diferenciados a hombres y mujeres.

Las reacciones sociales que experimentan estas familias son diversas, incluyendo los prejuicios, lástima, rechazo, asistencialismo basados en las creencias culturales y experiencias. Ocasionan sentimientos de inseguridad, temor, aislamiento, frustración y un comportamiento social discriminatorio.

La familia no sólo es el grupo primario de interacción humana, sino también el escenario de aprendizaje, de establecimiento de la personalidad, de conflictos

y superación de la crisis y por tanto del desarrollo de la resiliencia o capacidad de enfrentar positivamente los problemas asociados a la discapacidad. A esta labor de fortalecimiento del sistema familiar con equidad de género debe dirigirse la Intervención Familiar de Trabajo Social, superando la habitual movilización de recursos médicos, educativos y asistencia institucional.

Consideramos que el desarrollo de la investigación “Relaciones de género percibidas y observadas en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, atendidas en el Departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo en el año 2009”, constituye una temática de suma importancia por su actualidad, relevancia en la atención familiar por nuestra profesión y la necesidad de ampliar el análisis, con perspectiva de género, de las *consecuencias familiares de la discapacidad*. Ello como medio para cambiar el abordaje de la discapacidad, pasando del contexto de tragedia, pérdida, lástima o rechazo al plano de la “normalización” como otra condición más de la vida *diaria*

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Generales**

- Atender las desigualdades en las relaciones de género identificadas por los sujetos y la trabajadora social en la dinámica familiar de las personas con

discapacidad atendidas en el departamento de Trabajo Social del Centro de Salud de Río Abajo.

Desarrollar las capacidades analíticas, organizativas y expresivas de resiliencia familiar.

### **3.2 Específicos**

Evaluar con enfoque de género las relaciones familiares de las personas con discapacidad, mediante el uso del genograma y ecomapa.

Proporcionar a las familias los conocimientos sobre la influencia de la discapacidad y el género en el funcionamiento personal y social.

Orientar a las mujeres y hombres sobre la importancia de la expresión libre de sus sentimientos y opiniones, en el marco de la mediación familiar de atención de conflictos.

Identificar las habilidades de resiliencia de cada integrante de la familia.

## **4. Metas**

### **4.1 A corto plazo**

Divulgar la temática de género y familia, entre equipo de salud y pacientes.

Evaluar con enfoque de género la dinámica del 100% de las familias de personas con discapacidad.

**Divulgar la temática de género y familia, entre equipo de salud y pacientes.**

**Conocer en cada sesión las experiencias y necesidades que tengan los sujetos de atención sobre los temas a tratar.**

**Determinar al final de cada sesión la comprensión y aceptación de por lo menos el 50% de los acuerdos establecidos por las partes.**

#### **4.2 A mediano plazo**

**Analizar la aplicación de los conocimientos adquiridos y acuerdos en las vidas personales y familiares de los sujetos.**

**Promover el desarrollo de habilidades sociales y de resolución de conflictos al menos en 50% de los/as participantes.**

**Realizar otras investigaciones sobre el impacto del género en salud y familia.**

#### **4.3 A largo plazo**

**Formar un grupo socioterapéutico de familiares de personas con discapacidad.**

### **5. Localización:**

**El proyecto se desarrollara en el Departamento de Trabajo Social del Centro de salud de Río Abajo, ubicado en calle sexta del corregimiento del mismo nombre.**

proyecto formará parte de las acciones de atención de Trabajo Social los programas de Salud Materno-Infantil, Escolar, Adolescentes y de Adultos.

## **6. Metodología:**

Se desarrollarán actividades del Modelo generalista, tomando los fundamentos de los enfoques sistémicos, feminista y mediación familiar. Las principales serán:

-Realizar entrevistas a profundidad con pacientes, familiares y colaterales para diagnosticar el funcionamiento familiar de cada caso, considerando etapa del ciclo vital, relaciones entre subsistemas, tipo de conflictos y recursos familiares.

-Realizar sesiones de mediación con la participación voluntaria de las familias, disponibilidad de comunicación y acuerdos viables para el mejoramiento de la calidad de vida. En caso de violencia familiar no habrá mediación, reportando los hechos a las autoridades competentes y se brindará la atención correspondiente a víctimas y agresores/as.

### **Temas a considerar**

En la intervención con familias que tienen miembros/as con discapacidad, el Trabajador y Trabajadora Social se enfrenta a problemas socioeconómicos, emociones encontradas y recriminaciones entre familiares que son abordadas en las sesiones. Algunas de éstas son.

- Determinar quién, cómo, cuando y dónde cuidarán a la persona que no se puede valer por sí sola debido a la discapacidad o enfermedad. Allí estarán en juego los desacuerdos, mitos y estereotipos basados en el

género, que les otorgan a las mujeres la principal responsabilidad del cuidado familiar.

- Trabajar con los desacuerdos interpersonales por la actuación y la toma de decisiones. Las sugerencias de tratamiento pueden estar en contraposición con los valores éticos, emociones y sentimientos que colocan a las personas en la encrucijada de lo que "puede hacer" y lo que "debe hacer"
- En el caso de la atención integral del/la descendiente, la mediación busca viabilizar la comunicación entre los padres e incluso con los/as hermanos/as sobre el cumplimiento de las funciones familiares con la prevención de no afectar el propio desarrollo social en las relaciones dentro y fuera del sistema familiar.
- De tratarse de hijos/as de padres separados, la mediación se enfocará en la determinación de las medidas para el pleno cumplimiento de los deberes filiales (fijación de las pensiones alimenticias según las necesidades del/la discapacitado/a y de las capacidades económicas del padre y la madre, el establecimiento de la guarda, crianza y reglamentación de visitas). Estos aspectos se consideraran sin término de tiempo dependiendo del tipo de discapacidad, pues de ser de carácter profundo con serias limitaciones para su desarrollo los deberes filiales de manutención continúan de por vida.
- Cuando se intervenga en los casos de personas adultas mayores, es imprescindible que el/la mediador/a invite a participar a todos/as los/as

*hijos/as y hermanos/as para tener un mayor conocimiento de la situación familiar y las posibilidades de cada indivisuo en comprometerse en la atención adecuada de la persona. Es importante que el /la mediador/a tenga la habilidad de manejar adecuadamente sentimientos de rechazo, desinterés y de negación de apoyo al adulto mayor derivado de los antecedentes familiares y concepciones sociales del envejecimiento*

- Desarrollar talleres sobre las relaciones de género y sus efecto, mediante técnicas de juego deroles, sociodramas y análisis de casos.

-Actividades recreativas.

#### **7. Ubicación en el tiempo:**

Se efectuará desde enero 2013 con las captaciones, estudios, planificación, ejecución y evaluaciones periódicas.

#### **8. Recursos necesarios.**

8 1 Humanos 1 Trabajadora social especializada en Intervención familiar.

1 Psicóloga clínica y 1 Secretaria.

8.2 Materiales: Consultorio y salón de reuniones con buena ventilación, iluminación y comodidad, sillas, escritorio, lápices, proyector, marcadores, hojas blancas y computadora.

8 3 Financieros:

#### **PRESUPUESTOS POR RUBROS:**

RUBROS	COSTO(EN DÓLARES)
--------	-------------------

<b>PERSONAL</b>	
1 Trabajadora Social	1,000
1 Psicologa Clínica	1,500
1 Secretaria	400.00
<b>MATERIALES</b>	
Materiales de oficina(lápices, plumas, papel bond, borradores, cuadernos, cartapacios)	150 00
1 Grabadora	30 00
10 Cintas de audio	20 00
Impresiones de documentos	100.00
Reproducciones de los instrumentos de recolección de datos y manuscritos	100 00
Misceláneos	100.00
<b>TOTAL</b>	<b>3400.00</b>

Los gastos del proyecto serán asumidos por los fondos de planilla del Ministerio de Salud y de funcionamiento del Centro de Salud administrados por el Comité de Salud de esa instalación.

## BIBLIOGRAFÍA

AGUILAR MONTERO LUIS ANGEL (2000). Discapacidad e igualdad de oportunidades. Editorial LUMEN HYMANITAS, serie Intervención social, Argentina.

ALBITE LILLIAN (2012). Aportes de modelos de intervención con familias. Seminario de Modelos de Intervención Familiar organizado por la Asociación de Trabajadores/as Sociales de Panamá, 19 al 21 de julio de 2012.

AMATE ALICIA, VASQUEZ ARMANDO (2006). Discapacidad: lo que todos debemos saber. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Publicación científica y técnica, Estados Unidos Número 616.

ANIORTE NICANOR (2011). Construcción social del género y su relación con la salud en Revista digital Apuntes: Sociología de la salud (en línea) [http://aniorte.nic.net/apunt\\_sociolog\\_salud\\_5.htm](http://aniorte.nic.net/apunt_sociolog_salud_5.htm) 24 de junio de 2011

ARAGÓN M, PÉREZ L, QUINTERO A, REY M, RODRIGUEZ C (2006). La mediación familiar en el contexto de los problemas sanitarios. XIII Jornada Nacional de Humanización de la salud y familia. Centro de apoyo a la familia, España (en línea) [http://www.humanizar.es/formacion/img\\_/06-commediación/pdf](http://www.humanizar.es/formacion/img_/06-commediación/pdf) 28 de junio de 2009.

ARCHILLA DE ORTIZ SHEILA (1985). La Perspectiva de Trabajo Social en el Funcionamiento Social Familiar Saludable y sus Indicadores. Universidad de Puerto Rico.

BARG LILIANA (2004). LA Intervención con familias. Una perspectiva desde el Trabajo Social. Espacio Editorial. Buenos Aires, Argentina.

BARRAGA NATALIE (2004). Atravesando los umbrales: transición para niños y jóvenes con discapacidad visual. Universidad de Texas, Estados Unidos (En línea) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seenear/winter01/stepping-span.htm> 18 de agosto de 2008

BERNA CLAUDIA, GUZMÁN VIRGINIA (2007). Aportes de la Teoría de Género a la comprensión de las dinámicas sociales y los temas específicos de asociatividad, y participación, identidad y poder. (En línea) <http://www.cem.cl/pdf/aportes..pdf> 9 de marzo de 2010

BRITES DE VILA GLADYS, MULLER MARINA (2001). Violencia social, familiar, escolar...convivir en la diversidad. Editorial Bonum, Argentina.

BUENO GEORGINA (2007). La resiliencia y su valor en el desarrollo humano. Estrategias para desarrollarla. En Revista Para Servirle. Volumen XII, mayo - agosto. Colegio de Trabajadores Sociales de Puerto Rico.

CABRERIZO PILAR, PACHECO ASUBCIÓN (1999). Tú hijo diferente. Tercera edición. Editorial Palabras S.A. España.

CASADO DEMETRIO (1995). Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas. Colección Políticas, Servicios y Trabajo Social. Editorial LUMEN, Argentina.

CASAMAYOR ADRIANA (2008). Discapacidad mental en la infancia. Trabajo Social y juego con familias. Editorial Espacio, Buenos Aires, Argentina.

CIFUENTES, ROSA MARÍA (2006). Orientaciones para el diseño de proyectos de investigación cualitativa: taller de investigación cualitativa. Universidad de Panamá, Facultad de Administración Pública. CISAT.

CHIAPELLO MARIA, SIGAL DIANA (2006). La familia frente a la discapacidad (En línea) [www.calidadmayor.com.ar/.../familiaydiscapacidad/chiapello\\_sigalT\\_C.23-09-2009](http://www.calidadmayor.com.ar/.../familiaydiscapacidad/chiapello_sigalT_C.23-09-2009)

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA REPÚBLICA DE PANAMÁ (2002). Edición reformada.

CÓRDOBA PAÚL (2008). La discapacidad desde el análisis de la exclusión social. Un análisis de las instituciones y legislación en Panamá. Instituto de Estudios Nacionales de la Universidad de Panamá.

DE LA HERRAN AGUSTIN, DE MIGUEL SARA, IZUZQUIZA DOLORES, CERRILTO MARIA, RUIZ RAQUEL (2005). La mediación laboral de personas con discapacidad intelectual en el Programa de inserción laboral. Universidad Autónoma de Madrid (en línea) <http://tecnologiaedu.us.es/formaytrabajo/doc/pdf> 28 de junio de 2009.

DIRECCIÓN NACIONAL DE LA MUJER / MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL (2008). IV Informe Clara González. Situación de la mujer en Panamá

ENCICLOPEDIA WIKIPEDIA (2012). Pirámide de Maslow (en línea) [http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Pir%C3%A1mide\\_de\\_Maslow&oldid=5392042](http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Pir%C3%A1mide_de_Maslow&oldid=5392042) 19 de febrero de 2012

ÉNRIQUEZ MARÍA VICTORIA (1999) Mujer y discapacidad, en Mujeres más allá de la marginación. Compiladora Nicolasa Terreros. Instituto de la Mujer de la Universidad de Panamá

EROLES CARLOS (1998). Familia y Trabajo Social. Espacios Editorial, Argentina.

EROLES CARLOS Y FERRERES CARLOS (compiladores)(2005). La discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Espacio Editorial, Argentina.

ESMAS (2008). La salud integral establece sus bases y se desarrolla en la familia. (En línea) Boletín virtual ES MÁS [www.esmas.com](http://www.esmas.com) 16 DE OCTUBRE DE 2008

FOSARELLI PAT (2004). Acompañando a niños con enfermedades graves y a sus familias. Editorial LUMEN, Argentina.

FUNDACIÓN CHILE UNIDA (2001). Teorías de Género: ¿Qué hay tras ellas?. En Revista Corrientes de opinión N°43 Abril, Chile.

GARZA LUIS (2008). Teoría de género: Visión Crítica de sus postulados y objetivos. (En línea) [www.es.catholicnet](http://www.es.catholicnet)

Género y discapacidad. Instituto de rehabilitación infantil (en línea) [www.estudiosistemico.cl/art-ediaz.pdf23-09-2009](http://www.estudiosistemico.cl/art-ediaz.pdf23-09-2009)

GOLDRICK MÓNICA, GERSON RANDY (1987). Genograma en la evaluación familiar. Editorial CÉDICA S.A, Argentina.

GONZALEZ GALLEGOS JUAN (2007). La familia como sistema. Revista Papeña de Medicina Familiar. Número 4, año 6, págs. 111-114.

HALE GLORIA (1980). Manual para minusválidos: guía ilustrada para hacer la vida más fácil e independiente a los impedidos físicos, sus familias y amigos. H. Blume Ediciones, Madrid, España.

HERNANDEZ TRINIDAD (1997). Realidad de las personas con discapacidad. Revista Inclusión: un reto a la modernización educativa en Panamá. UNESCO, Panamá.

LEY 3 DE 17 DE MAYO DE 1994. Código de la familia. Panamá, 2001

LEY 42 DE 27 DE MAYO DE 1999. Equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Panamá.

MARTINEZ AMPARO, MUSIN GONZALO (1995). El estudio de casos; para profesionales de la acción social. Ediciones NARCEA S.A, Madrid, España.

MARTINEZ GOMEZ CRISTOBAL (2003). Salud familiar. Editorial científico-técnica, Cuba.

MATILLA GARCÍA ROSA (2009). La mediación como procedimiento de resolución de conflictos (en línea) <http://www.3.uva.es/tsjccm/documentos/lamediaciónpdf5 julio de 2009>.

MILLER GLADYS (1998). Violencia contra la mujer, en Revista Lotería N° 427 Marzo- Abril 1998, Panamá.

MILLER GLADYS (2010). Género, Política social y Trabajo Social. Nueva mirada a la intervención profesional. Editorial Cultural Portobelo, Panamá.

MINISTERIO DE SALUD (2007). Manual de inducción del Departamento de Trabajo Social de la Región Metropolitana de Salud. Panamá.

MURGUIALDAY CLARA, VASQUEZ NORMA (2008). Un paso más: evaluación del impacto del Género. Edición Cooperación, Barcelona España (en línea) <http://biblioteca.negoa.ehu.es/> 6 de noviembre de 2010

NUÑEZ BLANCA (2003). La familia con Hijos con discapacidad: sus conflictos vinculares. España.

NUÑEZ NORMA, RODRIGUEZ ALEXIS, APARICIO JOSÉ (2009). Las personas con discapacidad y las políticas sociales: cuando amar es transformarse en vulnerable. Serial Desarrollo Humano, volumen 11 abril. Ministerio de Desarrollo Social, Panamá.

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (2006). Personas con discapacidad, (en línea) [www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/desocial/integracion/p\\_dishim.23deoctubre.de.2009](http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/desocial/integracion/p_dishim.23deoctubre.de.2009)

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2011). Informe mundial sobre la Discapacidad (en línea) [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/index/html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index/html) 05 de junio de 2011

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE SALUD/ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2004). Reformas del sector salud y derechos sexuales y reproductivos. Washington, Estados Unidos.

Organización Panamericana de la Salud – Panamá (2010). Perfil de género en la salud en Panamá (en línea) <http://new.paho.org/pan/index.php?option=com>. 24 de julio de 2011

PEREZ LUIS (2003). Causas de discapacidad en la población infantil. Proyecto Esperanza para los niños discapacitados. Cuba

PUGA DOLORES (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. Revista Española de Salud Pública, volumen 79, mayo-junio, España.

QUINTERO ANGELA (2007). Diccionario especializado en familia y género. Grupo Editorial LUMEN HYMANITAS, Argentina.

QUIROS EDA (2003). Promoción y defensa a la igualdad, justicia, desarrollo y respeto para las personas con VIH/SIDA. Instituto Interamericano de Derechos Humanos

RESUELTO 321 DEL MINISTERIO DE SALUD. Atención gratuita de las personas con discapacidad, Panamá.

RÍOS, APOLAYO, CACERES Y CHÁVEZ (2004)

RODRIGUEZ ALEXIS (2005). Informes de la integración de personas con discapacidad en la educación superior en Panamá. Universidad Especializada de las Américas / Consejo de Rectores de Panamá.

RODRIGUEZ CAROL (2008). Los derechos humanos de las personas con discapacidad (Tesis de licenciatura). Facultad de Derecho, Universidad de Panamá.

RODRIGUEZ LUCINA (2002). Las políticas sociales en la educación especial dirigida a niños y niñas con discapacidad del Instituto Panameño de Habilitación Especial (Trabajo de graduación). Escuela de Trabajo Social, Universidad de Panamá.

ROHLFS IZABELLA (2003). Género y salud: diferencias y desigualdades, (en línea) [www.raco.cat/index.php/quark/article/viewFile/54973/65434](http://www.raco.cat/index.php/quark/article/viewFile/54973/65434) 16 de febrero de 2010

RUIZ MERCEDES, PICOTA DE TAPIA ELIDA (1998). Manual de introducción a la terapia familiar: Editorial La Antigua, Universidad Católica Santa María La Antigua, Panamá.

RUTA (s/f). Glosario de términos sobre Género. Costa Rica.

SÁNCHEZ MANUEL (2009). Entrevista a Mediador del Centro de Mediación del Órgano Judicial de Panamá.

SELLES OLGA (2004). Evaluación del Proyecto Rehabilitación basada en la comunidad con tecnología apropiada dirigida a padres, madres o familiares de hijos/as con parálisis cerebral, en áreas de difícil acceso de Veraguas (Trabajo de graduación) Escuela de Trabajo Social, Universidad de Panamá.

SENADIS (2006). Primera encuesta de personas con discapacidad 2005-2006. Secretaría nacional para la integración social de personas con discapacidad, Panamá. Panamá.

SENADIS (2008). Fami-empresas: proyecto de inclusión socioeconómica de las personas con discapacidad y sus familias. Secretaría nacional para la integración social de las personas con discapacidad. Panamá.

STAFF WILSON MARIBLANCA (2009). Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos: parte esencial de los derechos humanos. Editorial Panamá.

TEJADA DE HILDAURA (2008). Manual auto-instructivo de intervención familiar. Universidad de Panamá.

TEJADA DE HILDAURA Y OTROS (1994). Manual de atención primaria de salud mental familiar. Ministerio de salud, Panamá.

TERREROS MIGDALIA (2001). Seminario sobre las Políticas Sociales en materia de discapacidad (Trabajo de graduación de licenciatura). Escuela de Trabajo Social. Universidad de Panamá.

THOMAS SONJA (2006). Orientaciones sobre la práctica profesional de Registros médicos y estadísticos en el Centro de Salud de Río Abajo. Panamá.

TRIANA BLANCA (1999). Derechos y deberes de la familia: Editorial San Pablo, Colombia.

ULANOVA IRMA (2008). Participación de los padres de familia en la educación de niños y niñas con pérdidas auditivas entre las edades 6 a 7 años que reciben educación en el sistema de integración del IPHE. (Trabajo de graduación de licenciatura). Escuela de Trabajo Social, Universidad de Panamá:

UNFPA (2001). Conferencia internacional sobre población y desarrollo, realizada en El Cairo en 1994.

UNICEF (1994). Enciclopedia Familiar de Salud. Para la vida Tomo 7. La discapacidad, Estados Unidos.

UNIFEM (2003). Informe de reunión sobre mujeres con discapacidad.(en línea) <http://www.disabilityworld.org/cgl-bin/pfp.cgi?duc=self&boltonself>

URBANO CLAUDIO, YUNI JOSÉ. (2008) La discapacidad en la escena familiar. ENCUESTRO Grupo editor Argentina.

VELASCO SARA (2004). Relaciones de Género y Subjetividad. Método para programas de prevención. España.

## **ANEXOS**

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ  
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO  
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA  
MAESTRÍA DE POLÍTICAS, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR  
ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo \_\_\_\_\_ con cédula de identidad personal N° \_\_\_\_\_ he sido informado/a claramente por la Licda. Rosa Hamilton Trabajadora Social del Centro de Salud de Río Abajo sobre los objetivos y propósitos de uso de los resultados del estudio como trabajo de graduación "RELACIONES DE GÉNERO PERCIBIDAS Y OBSERVADAS EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON DIASCAPACIDAD, ATENDIDAS EN EL DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO ABAJO EN LOS AÑOS 2009 Y 2010";

Además la investigadora antes mencionada explico el manejo estrictamente confidencial de los datos suministrados acerca de mi identidad personal y familiar.

Aceptó participar libre y voluntariamente en el proceso investigativo proporcionando la información veraz solicitada y autorizo su divulgación con fines educativos en la atención de las familias de personas con discapacidad.

Firma \_\_\_\_\_ del/la  
entrevistado/a \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

En caso de personas menores de edad, también firmará su representante legal \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ la  
investigadora \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

**ASPECTOS A REVISAR EN LAS HISTORIAS CLÍNICAS DE PACIENTES CON  
DISCAPACIDAD ATENDIDOS/AS EN EL DEPARTAMENTO DE TRABAJO  
SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO ABAJO**

Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_ Tipo de vivienda \_\_\_\_\_

Escolaridad:

- Último grado aprobado
- Tipo de sistema educativo a la que asistió

Diagnóstico de discapacidad

- Origen (congénito o adquirido, clase de deficiencia)
- Alteración funcional
- Manejo médico, psicosocial, económico y/o educativo
- Observaciones

Atención por Trabajo Social

- Fecha de la primera atención
- Fuente de la consulta: por referencia o demanda espontánea
- Motivo de la consulta
- Actividades realizadas (entrevistas, visitas, movilización de recursos, informe social)
- Observaciones sobre:
  - Composición y dinámica familiar
  - Intervención profesional

**GUIA DE ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD DE PACIENTES CON  
DISCAPACIDAD ATENDIDAS EN EL DEPARTAMENTO DE TRABAJO  
SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO ABAJO EN LOS AÑOS 2009 Y  
2010, "SOBRE "RELACIONES DE GÉNERO PERCIBIDAS Y OBSERVADAS  
EN LA DINÁMICA FAMILIAR"**

Fecha \_\_\_\_\_

Lugar \_\_\_\_\_

Entrevistadora Rosa M Hamilton

**I DATOS GENERALES**

Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Último grado educativo aprobado \_\_\_\_\_

¿Qué actividades realiza?

**II. SOBRE LA DISCAPACIDAD**

¿Cómo se ha sentido usted viviendo con esa discapacidad?

¿Cuáles son sus conductas, necesidades e intereses?

¿Cómo son sus relaciones familiares?

Opiniones sobre el impacto de la discapacidad en su vida familiar.

**III. SOBRE SU SITUACIÓN FAMILIAR**

¿Cómo son sus relaciones con los hombres y mujeres de su familia?

¿Tiene problemas en el hogar?

**¿Qué actividades ha realizado en su familia para manejar la discapacidad?**

#### **IV SOBRE LA ATENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL**

**Opiniones sobre la intervención de Trabajo Social en su familia y condiciones de vida.**

**Sugerencias para el trabajo con éstas familias**

**GUIA DE ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD DE FAMILIARES DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD SOBRE "RELACIONES DE GÉNERO PERCIBIDAS Y  
OBSERVADAS EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON  
DIASCAPACIDAD, ATENDIDAS EN EL DEPARTAMENTO DE TRABAJO  
SOCIAL DEL CENTRO DE SALUD DE RÍO ABAJO EN LOS AÑOS 2009 Y  
2010"**

Fecha \_\_\_\_\_

Lugar \_\_\_\_\_

Entrevistadora Rosa M. Hamilton

**I DATOS GENERALES**

Familiar conviviente entrevistado/a

Parentesco con el/la paciente

Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Último grado educativo aprobado \_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_

**II DATOS FAMILIARES**

Mencione los datos generales de las personas que viven en ésta residencia  
(sexo, edad, parentesco, estado civil, escolaridad, ocupación, estado de salud)

¿Qué funciones o tareas realiza usted en su hogar?

¿Cómo se siente usted realizando éstas funciones?

¿Cómo toman las decisiones en su familia?

¿Cómo es el manejo de los ingresos en su familia?

¿Cómo se distribuyen las tareas en su hogar?

### III. ASPECTOS DE LA DISCAPACIDAD

Considera usted ¿qué la discapacidad de su familiar le ha afectado, a usted su vida?

¿Qué conductas asumió usted, después de la discapacidad de su familiar?

¿Qué sentimientos experimentó usted, luego de esa discapacidad?

¿Qué necesidades tiene usted en relación a la discapacidad?

¿Cuáles son sus intereses?

¿Cómo eran sus relaciones con las siguientes personas, antes de darse la discapacidad de su familiar?

Con pareja \_\_\_\_\_

Con padre \_\_\_\_\_

Con madre \_\_\_\_\_

Con hijos / as \_\_\_\_\_

Con hermanos / as \_\_\_\_\_

Otros parientes \_\_\_\_\_

¿Ha notado cambios, luego de la discapacidad de su pariente?

(Emocionales, económicos, de salud, de relaciones con amistades, de trabajo y otras)

¿Ha notado cambios en las relaciones familiares, luego de la discapacidad de su pariente?

Considera usted ¿qué su familia ha sufrido crisis por la discapacidad y qué actividades han realizado para superarla?

¿Qué recursos ha utilizado los hombres y mujeres de su familia para afrontar el diagnóstico de discapacidad?

¿Cómo son sus relaciones con las siguientes personas, después de darse la discapacidad de su familiar?

Con pareja \_\_\_\_\_

Con padre \_\_\_\_\_

Con madre \_\_\_\_\_

Con hijos / as \_\_\_\_\_

Con hermanos / as \_\_\_\_\_

Otros parientes \_\_\_\_\_

¿Cómo se ha manejado el cuidado familiar de la persona con discapacidad?

¿Qué opina usted sobre las relaciones que se dan en su familia entre:

Cónyuges \_\_\_\_\_

Padre e hijos \_\_\_\_\_

Padre e hijas \_\_\_\_\_

Madre e hijos \_\_\_\_\_

Madre e hijas \_\_\_\_\_

Hermanos \_\_\_\_\_

Hermanas \_\_\_\_\_

¿Qué opina de las conductas de los hombres y las mujeres de su familia, en relación al manejo de la discapacidad?

¿Qué características tienen los roles familiares de hombres y mujeres en el manejo de la discapacidad?

#### IV OPINIONES SOBRE LA EQUIDAD FAMILIAR

¿Qué es la equidad entre hombres y mujeres?

En su hogar ¿Ha observado equidad en las relaciones y comportamientos entre parientes? ¿Por qué se da esta situación?

¿Cómo ha manejado su familia el establecimiento de la equidad entre hombres y mujeres?

## V. OPINIONES SOBRE LA ATENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL

¿Cuáles cree usted, son las funciones de Trabajo Social en el Centro de Salud de Río Abajo?

¿Cómo puede colaborar Trabajo Social en el mejoramiento de su condición familiar?

Observaciones finales