



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

BIENESTAR PSICOSOCIAL DE LAS CUIDADORAS DE NIÑOS,  
NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD, DEL  
PROGRAMA DE PARÁLISIS CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA  
DE TRABAJO SOCIAL EN EL CENTRO METROPOLITANO DE  
PARÁLISIS CEREBRAL DEL INSTITUTO PANAMEÑO DE  
HABILITACIÓN ESPECIAL (IPHE).

ADILIA CEBALLOS MUÑOZ

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2021



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

BIENESTAR PSICOSOCIAL DE LAS CUIDADORAS DE NIÑOS,  
NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD, DEL  
PROGRAMA DE PARÁLISIS CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA  
DE TRABAJO SOCIAL EN EL CENTRO METROPOLITANO DE  
PARÁLISIS CEREBRAL DEL INSTITUTO PANAMEÑO DE  
HABILITACIÓN ESPECIAL (IPHE).

**ADILIA CEBALLOS MUÑOZ**  
3-85-2025

Trabajo de Graduación como  
requisito para optar por el Grado de  
Maestría en Políticas, Promoción e  
Intervención Familiar

**PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ**

2021

## HOJA DE APROBACIÓN

---

---

---

## **DEDICATORIA**

A Dios que ha escuchado mis oraciones.

A mis padres e hijos: Yanelis y Luis David, quienes me inspiraron en este trabajo.

## **AGRADECIMIENTO**

A la Profesora Gladys Navarro, por su asesoría.

A la Profesora Milka Mendivil de Lay, quien me brindó su apoyo, parte de su tiempo y conocimientos.

A los compañeros y compañeras de Trabajo Social por sus valiosos consejos.

A todos los que de una forma u otra, han cooperado en la realización de éste trabajo.

## ÍNDICE GENERAL

<b>DEDICATORIA</b>	<b>iv</b>
<b>AGRADECIMIENTO</b>	<b>v</b>
<b>ÍNDICE DE CUADROS</b>	<b>ix</b>
<b>ÍNDICE DE GRÁFICAS</b>	<b>xi</b>
<b>ÍNDICE DE ANEXOS</b>	<b>xiii</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>xiv</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>xv</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>xvi</b>
<b>CAPÍTULO I</b>	
<b>ASPECTOS METODOLÓGICO</b>	<b>1</b>
1.1. Tema de la investigación	2
1.2. Problema de la investigación	2
1.2.1. Preguntas de investigación	6
1.3. Objetivos	7
1.3.1. General	7
1.3.2. Específicos	7
1.4. Justificación	8
1.5. Cobertura	10
1.6. Diseño de investigación	13
1.6.1. Enfoque de la investigación	13
1.6.2. Tipo de diseño	14
1.6.3. Tipo de estudio	15
1.6.4. Población y muestra	16
1.6.4.1. Población	16
1.6.4.2. Muestra	17
1.6.5. Proceso de recolección de datos	17
1.6.6. Técnica e Instrumento de recolección de datos	17
1.7. Presentación de datos	18

<b>CAPÍTULO II</b>	
<b>MARCO TEÓRICO</b>	<b>19</b>
2.1. Antecedentes de la investigación	20
2.2. El cuidado de niños con discapacidad	24
2.2.1. Concepto de cuidadora	24
2.2.2. Otros conceptos	25
2.2.3. Aspectos Psicosociales del Cuidador/a	27
2.3. El perfil sociodemográfico del cuidador informal.	30
2.4. Bienestar psicosociales de los cuidadores y cuidadoras.	34
2.5. El Profesional de Trabajo Social y las cuidadoras	40
2.6. Sustento teórico de la Investigación	41
2.6.1. Teoría de Sistemas	41
2.6.2. Teoría Psicosocial	42
<b>CAPÍTULO III</b>	
<b>MARCO DE REFERENCIA</b>	
<b>INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL (IPHE)</b>	<b>44</b>
3.1. Antecedentes	45
3.2. Base legal	47
3.3. Misión, visión y objetivos	49
3.3.1. Misión	49
3.3.2. Visión	50
3.3.3. Objetivos generales	50
3.3.4. Objetivos específicos	50
3.4. Funciones principales	51
3.5. Organigrama	53
3.6. Programa de Parálisis Cerebral del Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE).	54
3.6.1. Fecha de fundación	54
3.6.2. Reseña histórica	54
3.6.3. Organización escolar	59

## ***CAPÍTULO IV***

### ***ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA APLICADA A LAS CUIDADORAS(ES) DE NIÑOS(AS) CON PARÁLISIS***

<b><i>CEREBRAL</i></b>	<b><i>64</i></b>
4.1. Cuadros, gráficas y análisis	65
4.2. Intervención del Trabajador/a Social ante la situación de las cuidadores/as de niños/as con discapacidad que asisten al Programa de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE).	100

## ***CAPÍTULO V***

### ***PROPUESTA PARA MEJORAR EL BIENESTAR DE LAS CUIDADORAS*** 104

5.1. Introducción	105
5.2. Objetivos generales	108
5.3. Objetivos específicos	108
5.4. La planificación de este proyecto	109
5.5. Ejecución	110

<b><i>CONCLUSIONES</i></b>	<b><i>112</i></b>
----------------------------	-------------------

<b><i>RECOMENDACIONES</i></b>	<b><i>113</i></b>
-------------------------------	-------------------

<b><i>BIBLIOGRAFÍA</i></b>	<b><i>114</i></b>
----------------------------	-------------------

<b><i>ANEXOS</i></b>	<b><i>117</i></b>
----------------------	-------------------

## ÍNDICE DE CUADROS

<b><i>I. Características Generales de los/as Cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad</i></b>	
1. Sexo y Edad de los (as) encuestados (as)	66
2. Estado Civil de los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con parálisis cerebral encuestados	66
3. Nacionalidad de los(as) cuidadores(as) de niños(as) que participaron en el estudio	68
3.1. Condición legal de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio	69
<b><i>II. En cuanto al cuidado del niño(a) con discapacidad</i></b>	
4. Esta encargado del cuidado del niño con discapacidad	71
5. Tipo de discapacidad que presentan los niños(as) que participan en el Programa de Parálisis Cerebral	72
6. Lugar de Procedencia de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	74
7. Nivel de Escolaridad de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	76
<b><i>III Área Laboral</i></b>	
8. Situación/condición laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	78
9. Ingreso Mensual de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	79
10. Conocimiento de los Derechos Laborales de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	80
11. Disponibilidad Laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	81

12. Prestaciones Económicas a las cuales tiene derecho los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	82
13. Horario de Trabajo de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	83
<b>IV Área Familiar</b>	
14. Hijos de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	85
15. Si sus hijos(as) dependen de usted	85
16. Asistencia a la escuela de los hijos(as) de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	87
17. Apoyo según persona que reciben los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	88
<b>V. Área de la Salud</b>	
18. Padecimiento de salud de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio	89
19. Afectaciones corporales durante su trabajo que padece el o la cuidador(a)	90
<b>VI. Área Psicosocial</b>	
20. Como se siente cuando realiza los cuidados y atenciones	92
21. Ha sido atendido(a)	93
22. Recibe apoyo por parte de los demás miembros de la familia	95
23. Recibe el apoyo de alguna institución gubernamental	96
<b>VI. Intervención del Trabajador Social</b>	
24. Ha sido atendido por un Trabajador(a) Social	97
25. Tipo de ayuda recibida por los(as) cuidadores(as) de parte de o la Trabajador(a) Social	99

## ÍNDICE DE GRÁFICAS

<b><i>I. Características Generales de los/as Cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad</i></b>	
1. Sexo y Edad de los (as) encuestados (as)	67
2. Estado Civil de los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con parálisis cerebral encuestados	67
3. Nacionalidad de los(as) cuidadores(as) de niños(as) que participaron en el estudio	68
3.1. Condición legal de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio	69
<b><i>II. En cuanto al cuidado del niño(a) con discapacidad</i></b>	
4. Esta encargado del cuidado del niño con discapacidad	71
5. Tipo de discapacidad que presentan los niños(as) que participan en el Programa de Parálisis Cerebral	73
6. Lugar de Procedencia de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	75
7. Nivel de Escolaridad de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	77
<b><i>III Área Laboral</i></b>	
8. Situación/condición laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	78
9. Ingreso Mensual de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	79
10. Conocimiento de los Derechos Laborales de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	80
11. Disponibilidad Laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	82

12. Prestaciones Económicas a las cuales tiene derecho los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	83
13. Horario de Trabajo de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio.	84
<b><i>IV Área Familiar</i></b>	
14. Hijos de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	85
15. Si sus hijos(as) dependen de usted dependen de Usted	86
16. Asistencia a la escuela de los hijos(as) de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	87
17. Apoyo según persona que reciben los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio	89
<b><i>V. Área de la Salud</i></b>	
18. Padecimiento de salud de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio	90
19. Afectaciones corporales durante su trabajo que padece el o la cuidador(a)	91
<b><i>VI. Área Psicosocial</i></b>	
20. Como se siente cuando realiza los cuidados y atenciones	92
21. Ha sido atendido(a)	94
22. Recibe apoyo por parte de los demás miembros de la familia	95
23. Recibe el apoyo de alguna institución gubernamental	97
<b><i>VI. Intervención del Trabajador Social</i></b>	
24. Ha sido atendido por un Trabajador(a) Social	98
25. Tipo de ayuda recibida por los(as) cuidadores(as) de parte de o la Trabajador(a) Social	100

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo N°1. Encuesta

Anexo N°2. Certificación de revisión ortográfica

## RESUMEN

El cuidado a un niño(a) o adolescente con parálisis cerebral podría provocar en el cuidador ansiedad, estrés o preocupación, afectando así su calidad de vida por lo tanto el objetivo general de este trabajo fue describir la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral, para ello sus objetivos específicos fueron identificar el dominio más afectado en la calidad de vida de los cuidadores y determinar la calidad de vida de los cuidadores en función de características socio-demográficas.

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo, de tipo exploratorio. Participaron 60 cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE).

Los datos se recolectaron por medio de visitas programadas a las instalaciones del IPHE. Los resultados que se encontraron fueron que la calidad de vida de los cuidadores a nivel general se encuentra dentro de lo normal y es indistinto al número de hijos que tengan, sin embargo, el dominio ambiental fue el más afectado. Por lo tanto se concluye que aspectos relacionados con el niño o adolescente a su cuidado como: edad a la que se originó la discapacidad, si usa un dispositivo de movilización, número de hijos y en cuanto a los cuidadores el aspecto laboral son los más influyentes para que los dominios se vean afectados.

Palabras claves: Discapacidad. Parálisis cerebral. Cuidador. Calidad de vida.

## **ABSTRACT**

Caring for a child or adolescent with cerebral palsy could cause the caregiver anxiety, stress or worry, thus affecting their quality of life, therefore the general objective of this work was to describe the quality of life of caregivers of children and adolescents with cerebral palsy, for which its specific objectives were to identify the most affected domain in the quality of life of caregivers and determine the quality of life of caregivers based on socio-demographic characteristics.

The research had a quantitative approach, of an exploratory type. 60 caregivers of children and adolescents with cerebral palsy from the Panamanian Institute of Special Qualification (IPHE) participated.

The data was collected through scheduled visits to the IPHE facilities. The results found were that the quality of life of caregivers at a general level is within normal and is indistinct to the number of children they have, however, the environmental domain was the most affected. Therefore, it is concluded that aspects related to the child or adolescent in their care, such as: age to which the disability originated, if they use a mobilization device, number of children and regarding the caregivers, the labor aspect are the most influential for the domains to be affected.

Keywords: Disability. Cerebral palsy. Carer. Quality of life.

## INTRODUCCIÓN

En este trabajo de investigación desarrollamos el tema BIENESTAR PSICOSOCIAL DE LAS CUIDADORAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD, DEL PROGRAMA DE PARÁLISIS CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA DE TRABAJO SOCIAL EN EL CENTRO METROPOLITANO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL (IPHE)., ya que es de interés conocer las situaciones por la que pasa la persona que se dedica al cuidado de niños/as y adolescentes con discapacidad, en este caso con parálisis cerebral, conocer su situación integral, personal y psicosocial cuando realiza esta labor, ya que es una labor en la que debe estar casi al 100% cuidando al menor con parálisis cerebral, por lo que mediante este tema se conocerá las situaciones y emociones que pasa esta persona.

Hay que señalar que las cuidadoras de niños/as y adolescentes con discapacidad es aquella persona que se dedica al cuidado, enseñanza de este grupo de personas, ya sea en casa, en la escuela y en las necesidades diarias del menor, es quien lo acompaña en todo momento. Puede ser familia, familia cercana y en otras veces alguna persona que se presta para esta actividad, la cual por ser una responsabilidad muy grande, descuida su bienestar propio, psicosocial y emocional que también necesita ayuda. Pero ¿Cómo ayudar a estas personas en su bienestar psicosocial?

A lo largo de la elaboración de este tema, se ha desarrollado en los siguientes capítulos que a continuación se describe:

En el Capítulo I presentamos el diseño de la investigación, donde se presenta el título de la investigación que es Bienestar Psicosocial de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, del Programa de Parálisis Cerebral desde la perspectiva de Trabajo Social, en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE), donde se presenta el problema de la investigación que es la situación emocional que viven este grupo de personas que se dedican al cuidado de este grupo de personas, los objetivos generales y específicos, sobre este tema, la justificación, cobertura, así como también del diseño de la investigación que se va a realizar, enfocándose en la población y la muestra que son cuidadores/as de los niños/as que participan en el programa de parálisis del IPHE.

En el capítulo II se define el Marco Teórico, donde se presenta los antecedentes de la labor de las cuidadoras de niños con discapacidad, en que consiste, así como también de otros aspectos sobre este concepto y las situaciones de bienestar y psicosocial por la cual pasan este grupo de personas para conocer los sus causas, consecuencias, factores que le afectan que no los dejan subsanar su situación emocional y por ende su salud mental.

En el capítulo III trata sobre los aspectos de la institución en estudio que es el Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE) y del Programa de Parálisis Cerebral que se desarrolla en este instituto. Sus antecedentes, base legal, misión, visión, objetivos y las funciones principales. También se presenta su organigrama y una reseña sobre el Programa de Parálisis Cerebral que se da en el Centro Metropolitano de esta institución.

En el capítulo IV, presentamos el análisis de los resultados recopilados de los instrumentos aplicados, mediante las encuestas, entrevistas y observaciones, con sus respectivos comentarios. Así como también el papel que juega el Trabajador/a Social cuando se trata de brindarles la atención a las personas que realizan la labor de cuidadores/as de niños/as y adolescentes con parálisis cerebral en el Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE), donde expresamos nuestra opinión sobre la situación se presenta, que por cierto puede afectarles en su bienestar y salud emocional en estas personas que se dedica a la atención de los niños/as en todo momento, casa, estudios, necesidades, entre otras para la cual se sienten afectadas emocionalmente y requieren ayuda.

Finalmente, emitimos nuestras opiniones en las conclusiones y recomendaciones ante la propuesta que hemos elaborado.

***CAPÍTULO I***  
***ASPECTOS METODOLÓGICO***

## **1.1. TEMA DE LA INVESTIGACIÓN**

Bienestar Psicosocial de las Cuidadoras de Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad, del Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE)

## **1.2. PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN**

Ser cuidadora de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, conlleva una gran responsabilidad, pues esta persona asume obligaciones en la que al estar al cuidado de una persona con necesidades especiales o con discapacidad, debe estar en todo momento acompañando al menor.

Esta figura puede ser de un familiar, o algún tutor, o quizás alguna persona ajena a la familia del menor con parálisis cerebral, y que asumen esta responsabilidad por diferentes motivos: afecto o lazos familiares u otras razones; sin embargo, al no tener apoyos de los miembros de la familia de ese menor, necesarios para cumplir con sus necesidades, puede estar en riesgo psicosocial al sentirse que no cuenta o no se le remunera económicamente para cubrir sus gastos, ante la responsabilidad de brindarle la atención a las necesidades básicas del niño o niña con discapacidad.

Mi experiencia como Trabajadora Social en el Programa de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) me indica que muchas de las

cuidadoras que en su mayoría son mujeres que asisten al programa, pasan por muchas necesidades (madres, abuelas que son más y muy pocos padres), se enfrenta a esta labor de cuidar a su familiar menor de edad con Necesidad Educativa Especial (NEE), no reciben el apoyo de los demás integrantes de la familia o en caso de ser un tercero quien esté a cargo del menor, tanto socialmente como económicamente.

Reiteramos que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad de parálisis cerebral, en la mayoría de los casos, no tienen movilidad y no se desenvuelven solos, dependen en su totalidad de sus cuidadoras que en su gran mayoría no reúne las condiciones adecuadas de bienestar psicosocial para el desempeño positivo que debe tener para la atención de estos estudiantes especiales. Esta situación es alarmante, debido a que el niño o niña puede que no este, recibiendo las atenciones adecuadas a las que tiene derecho.

Dentro de las características de las personas responsables de cuidar de niños o niñas o adolescente con discapacidad, son de edad madura y físicamente demuestran cansancio o sufren de alguna enfermedad que no les permite mantener un cuidado de calidad.

Podemos señalar que dentro del bienestar psicosocial que afecta a las cuidadoras poseen evidencia sobre su calidad de vida y sobrecarga emocional, por una parte por la falta de apoyo afectiva y por otra el factor monetario para que puedan suplir

con sus gastos. Por ende existe la necesidad de identificar la calidad de vida y nivel de sobrecarga de la cuidadora a cargo de un estudiante con discapacidad y parálisis cerebral.

“Los efectos que genera la sobrecarga que soporta la cuidadora puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo los más frecuentes el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor articulario y muscular, el aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador.”  
(García-Calvente, y otros 2010, p. 15)

Estas características también se observan en estudios de profesionales que atienden a estudiantes con discapacidad múltiple, pero concentrándose en el cansancio emocional y licencias por lesiones musculares, que puede considerarse como falta de bienestar psicosocial en estas personas.

Además se observan aspectos como la falta de paciencia, tiempo o espacio entran en juego al no estar organizados, como familia en cuanto al tiempo y el espacio que cada miembro de la familia debe asumir en la labor de cuidadora del menor con discapacidad por lo que deben de ofrecer dentro de su rol.

Por lo que se hace necesario que como familia para la atención de los niños con discapacidad. Surja la organización en conjunto del tiempo y voluntad para la cada miembro.

Desde el punto de vista del Trabajador(a) Social sería de mediadora en la búsqueda de la solución e involucrar al resto de los familiares a convertirse, cada uno de ellos el cuidador(a), o de brindarle el apoyo a los cuidadores (si es una persona ajena al círculo familiar), donde debe promover la participación, la comunicación asertiva de cada uno en cuanto a la planificación y organización en la distribución de responsabilidades, concienciando a la misma sobre las necesidades de ser cuidador o cuidadora, y de apoyarlo cuando no sea miembro o parte de la familia, en donde se le brinde asistencia por su bienestar psicosocial durante su participación en la atención de niños, niñas o adolescentes con discapacidad, llenando el espacio requerido de satisfacción del cuidador, y buscarles alternativas de bienestar como: tiempo libre para descansar, espacio, tenerle un lugar cómodo; ofrecerle una buena alimentación y sobre todo apoyarlo para que todas estas cosas se hagan posibles y así ofrezca sus cuidados con calidad, reconocer las limitaciones de los cuidadores y buscar alternativas para que esta población tenga mejor calidad de vida.

Otra faceta del bienestar es el de sentirse satisfecho con la labor realizada eleva la autoestima del cuidador, por lo que deberá estar preparado para enfrentar los retos que se avecinan.

### **1.2.1. Preguntas de Investigación**

Para poder analizar este tema nos hacemos las siguientes preguntas que guardan relación con la situación del cuidador o cuidadora de niños, niñas o adolescentes con discapacidad o con parálisis cerebral:

- ¿Cuáles son los problemas de bienestar psicosocial que ponen en riesgo la salud mental de las y los cuidadores de niños con discapacidad que participan en el Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE)?
- ¿Qué papel desempeñan estas personas ante las limitaciones psicosociales, que confrontan ya que la responsabilidad que tienen les impiden realizar sus diligencias personales?
- ¿Cuáles son los problemas individuales, (sentimiento de querer hacer las cosas) que ameritan la intervención del Trabajador(a) Social en este grupo de personas?

### **1.3. OBJETIVOS**

#### **1.3.1. General**

- Identificar los problemas de bienestar social que ponen en riesgos la salud mental de las y los cuidadores de niños con discapacidad que participan en el Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilidadación Especial (IPHE)

#### **1.3.2. Específicos**

- Señalar las limitaciones laborales, familiares y de salud que atraviesan las y los cuidadoras de niños con discapacidad que participan en el Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilidadación Especial (IPHE)
- Enunciar los principales problemas emocionales relacionados con el síndrome del cuidador que pasan este grupo de personas durante la labor como cuidadoras(es) de niños con discapacidad.
- Evaluar las posibles alternativas que pueden ayudar a las(os) cuidadoras(es) de niños(as) con discapacidad que asisten a esta institución.
- Presentar una propuesta que ayuden a mejorar la salud mental de este grupo de personas ya que es necesario que reciban la ayuda para poder realizar su labor.

#### **1.4. JUSTIFICACIÓN**

Esta situación en la que podemos indicar nuestra preocupación por el problema de salud mental que pueden afectar a los(as) cuidadores(as) de niños(as) con discapacidad del programa de parálisis cerebral desde la perspectiva de trabajo social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE), podemos indicar nuestra preocupación porque estas personas son las que están al 100% brindando la atención a este grupo de personas.

La experiencia en el desempeño de las funciones como trabajadora social es que se trata de analizar los riesgos por la cual puede atravesar esta población desde el punto de vistas de las diversas circunstancias: personal, familiar y social, las cuales de una forma u otra beneficien o perjudiquen a las(os) cuidadoras(es). La mayoría es del mismo grupo familiar por lo que percibimos que no cuentan con el apoyo de los demás miembros de la familia y que esta situación a la vez las(os) perjudican afectándolos en su salud mental porque aparte de estar pendiente del cuidado del niño(a), tienen otras necesidades las cuales les es imposible realizar porque no tienen apoyo ninguno o poco apoyo.

Por otra parte tenemos al otro tipo de cuidadoras(os) que son personas ajenas al vínculo familiar que son contratadas para que esté con el niño(a) discapacitado en todo momento, pero a veces no están en el momento asumiendo las responsabilidades para la cual está contratado, porque se sienten en la misma

situación: afectado en su salud mental, debido a que a pesar de que atienden sus necesidades, percibimos que los hacen bajo mucha presión porque deben estar en sus puestos y no llegan a tiempo al hogar donde deben cuidar al niño(as) con discapacidad, y que en ocasiones no pueden brindarle asistencia en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE).

Esta investigación servirá para encontrar respuestas a nuestras interrogantes y descubrir de forma detallada los aspectos más importantes sobre el tema y otras características generales de las cuidadoras(es), según el contexto en que se desenvuelve que pueden generar problemas entre, durante y después de realizar sus labores. También nos ayuda a visualizar la forma en que el trabajador(a) social pueda intervenir para prevenir o disminuir los efectos del cuidado y la mejorar de la parte integral del cuidador(a)

Pensamos que mediante una propuesta, nos vemos enfocados a que podamos sobrellevar la situación de salud mental por la que pasan las(os) cuidadoras(es) de niño(as) con discapacidad ya que como se puede visualizar en el quehacer diario y la falta de apoyo por los miembros de la familia del niño(a). Los que se encargan de esta población con discapacidad son las abuelas, tías o alguna persona que se encarga de cuidar niños, y que se busca mediante mecanismos que puedan mejorar la relación entre esta persona y los demás parientes del niño(a) discapacitado, ya que por medio de la comunicación y cooperación se

puede llegar a buen término entre todos, en beneficio de las personas que tanto cuidan, atienden y aman con la ayuda de las orientaciones de la Trabajadora Social que atienden en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE).

No se busca dejar a la intemperie al niño(a) con discapacidad sino que se busca la comunicación y cooperación entre todos ya que se busca el bienestar de las personas a cargo de este grupo de niños(as) especiales.

### 1.5. COBERTURA

Área de análisis	Variables	Indicadores
Características Generales de los/as Cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad	Edad	Menos de 18 18-22 23-27 28-32 33-37 38 o más
	Sexo	F M
	Estado Civil	Casado/a Unido/a Soltero/a Divorciado/a
	Nacionalidad	Panameño/a Extranjero/a Legales Ilegales En Proceso
En cuanto al cuidado del niño,(a) con discapacidad	Esta encargado del cuidado del niño con discapacidad	Si No

	Tipo de discapacidad del niño	Discapacidad Sordo Ciego Retardo mental Autismo Discapacidad visceral
	Procedencia	Capital Interior Otros
	Escolaridad	Primaria Primaria incompleta Secundaria Secundaria incompleta Universidad Universidad incompleta Cursos o técnicos Ninguna
Área Laboral	Si recibe ingreso económico	Si No
	Ingreso Económico	Salario mensual B/.100-125 B/.125-150 B/.150-175 B/.175-200 B/.200-225 B/.225-250 250 O MÁS
	Conoce sus Derechos Laborales	Si No
	Disponibilidad Laboral	Duerme en el trabajo Viaja
	Prestaciones Económicas a las cuales tiene derecho	Seguro social Vacaciones Décimo tercer mes Pago por horas extras

	Horario de trabajo	Otras _____ 8 Horas 10 Horas 12 Horas 14 Horas 15 o más
Área Familiar	Tiene hijos	Si No Cuantos _____
	Dependen de usted	Si No Cuantos _____
	Asisten a la escuela	Si No Cuantos _____
	Quien se los cuida mientras trabaja	Abuela/o Tía/o Hermana/o Prima/o
Área de la Salud	Padece alguna enfermedad	Si NO Cual _____
	Siente afectaciones mentales durante su trabajo como cuidador(a)	Si NO
Área Psicosocial	Como se siente cuando realiza los cuidados y atenciones	Alegre Triste Enojado Pensativo
	Si se siente preocupado por algunos compromisos que no puede atender	Si No A veces

	Recibe apoyo por parte de los demás miembros de la familia	Si No A veces Nunca
	Recibe el apoyo de alguna institución gubernamental	Si No A veces
Intervención del trabajador social	Ha sido atendido por un trabajador social	Orientación Docencia Informe social Entrevista Observación Movilización de recursos Como acompañante Visita domiciliaria Todos En algunas Ninguno
	Planificación realizada	Captación del problema Orientación preliminar Redes de ayuda Otro tipo de apoyo Todos En algunas Ninguno

Fuente: La autora.

## 1.6. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 1.6.1. Enfoque de la investigación

La investigación es un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno o problema. Sin embargo, hay diferentes “enfoques” o manera de ver o concebir algo. En otras palabras, dentro de un paradigma pueden darse diferentes enfoques para tratar un problema. Algunos investigadores suelen aplicar los términos paradigma y enfoque como sinónimos.

De acuerdo con Barrantes-Echevarría (2007) un paradigma es un “esquema teórico, una vía de percepción y comprensión del mundo, que un grupo de científicos ha adoptado”. (...) “El enfoque es una forma de “ver” o plantear la resolución de un problema, pero dentro de grandes lineamientos o compromisos conceptuales (paradigma)” (Barrantes-Echeverría, 2007, p. 11)

Por una parte tenemos que en el enfoque cuantitativo se utiliza la recolección de datos en base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías, mientras que en el Enfoque Cualitativo tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno. Busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad. Se trata de descubrir tantas cualidades como sea posible y obtener un entendimiento lo más profundo posible.

En esta investigación realizada se caracteriza por ser un enfoque de tipo exploratorio, cuantitativo porque utiliza la recolección de datos, se hace uso de la estadística.

### **1.6.2. Tipo de diseño**

El diseño de esta investigación es No Experimental ya que según Sampieri (2014), “Es un diseño de investigación que se realiza sin manipular deliberadamente variables y en los que solo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos”. (Hernández S. y otros 2014. P 57)

La investigación es no experimental de tipo Descriptivo, ya que según Tamayo, Tamayo (2008), “este tipo de investigación comprende la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, y la composición o procesos de fenómenos”. (Tamayo y Tamayo, 2008. P. 31)

Este trabajo se presentará de acuerdo al diseño No Experimental ya que permite que la recolección y el análisis de los datos tal cual se presentan sin manipular las variables.

Debido a que analizaremos la situación de bienestar por la cual pasan las cuidadoras de niños(as) con parálisis que asisten al Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE).

### **1.6.3. Tipo de estudio**

El tipo de estudio de esta investigación, “va a ser en base a los estudios exploratorios que son los que sirven para preparar el terreno, y generalmente anteceden a los otros tipos. Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Se caracterizan por ser más flexibles y amplios en su metodología en comparación con los estudios descriptivos o explicativos”. (Batthyány, 2020, p.24)

#### **1.6.4. Población y muestra**

##### **1.6.4.1. Población**

Según el autor Arias (2006) define población como “un conjunto finito o infinito de elementos con características comunes para los cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación. Esta queda delimitada por el problema y por los objetivos del estudio”. (Arias, 2006. P. 35)

Por lo tanto, la población son los cuidadores(as) de niños(a) con discapacidad del Programa de Parálisis Cerebral en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del IPHE que consta de la siguiente población según centros:

Centro Metropolitano	60
Albrook	22
Santa Librada	69
Inclusión educativa en diversas escuelas regulares	320

Lo que hace un total de 471 entre niños, niñas y adolescentes.

Las cuidadoras de estos niños son personas que tiene la responsabilidad y el cuidado de estos niños que poseen poca movilidades y capacidades aptos para la inclusión, y que cuya características principal es que tiene poco recursos y no se le reconoce la labor y que en algunas veces su salud se ve afectada y deteriorara porque no cuentan con el apoyo de otros integrantes de la familia.

#### **1.6.4.2. Muestra**

Por razones de tiempo y accesibilidad a la población se escogió la muestra para la realización de esta investigación estará comprendida por aquellos que se encuentran en el Programa de Parálisis Cerebral que acuden al Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral y suman al momento de la investigación 60 personas cuidadoras de ambos sexos.

#### **1.6.5. Proceso de recolección de datos**

El proceso de recolección será mediante la aplicación de un cuestionario aplicado a un grupo de cuidadoras de los niños(as) con parálisis que participan del Programa de Parálisis Cerebral en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE), donde se conocerán sus emociones a fin de poder encontrar un alivio a la salud mental por la cual atraviesan, debido a situaciones que se les presentan y les afectan.

#### **1.6.6. Técnica e Instrumento de recolección de datos**

La técnica de recolección de datos que se utilizó es la encuesta, ya que según Tamayo y Tamayo (2008) “es aquella que permite dar respuestas a problemas en términos descriptivos como de relación de variables, tras la recogida sistemática de información según un diseño previamente establecido que asegure el rigor de la información obtenida” (Tamayo y Tamayo, 2008. P. 39)

El instrumento de recolección de datos que se ha utilizado es el cuestionario puesto que para Sampieri (2014), “es un conjunto de preguntas para obtener información de otros individuos respecto de una o más variables a medir. El mismo será auto-administrado, ya que se enviará a los correos de la muestra seleccionada para responder al mismo”. (Hernández S. y otros 2014. P 61)

### **1.7. PRESENTACIÓN DE DATOS**

En este trabajo de investigación la presentación de datos será en base a gráficas las cuales analizaremos que provienen de la recolección de datos hechas por el instrumento de investigación seleccionado que es la encuesta.

***CAPÍTULO II***  
***MARCO TEÓRICO***

## **2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN**

Para conocer sobre los inicios de esta inquietud que conlleva a conocer sobre los inicios de los cuidados de niños/as con discapacidad, se señalan los siguientes documentos que proporcionan información relevante para este estudio:

**García, Maya, Pernas, Bert, y Juárez (2016) La Tutoría con Enfoque Inclusivo desde la Universidad para Estudiantes con Discapacidad Visual.** Este trabajo tiene como objetivo mostrar la experiencia de las tutorías con estudiantes ciegos y débiles visuales en la carrera de Psicología Clínica. Se parte de un enfoque humanista y de recursos pedagógicos para mejorar el sistema educativo actual. Fueron utilizados métodos teóricos y empíricos como la observación científica, encuestas y pruebas psicológicas. Los resultados evidencian que esos estudiantes requieren de la labor sistemática de los tutores para estimular sus posibilidades de desempeño y la construcción de proyectos de vida, así como de la integración de la familia para recabar el apoyo dentro y fuera del proceso docente educativo que contribuya a su realización e integración y al desarrollo de habilidades sociales.

**Lledó, Lorenzo, Arraéz (2017) La Acción Tutorial como Acompañamiento en el Alumnado Universitario con Discapacidad: Hacia una Educación Inclusiva.** El objetivo de este Trabajo ha sido diseñar un sistema de indicadores como herramienta de evaluación que determine variables personales y

contextuales que pueden favorecer o dificultar la inclusión del estudiante universitario. Los resultados del sistema de indicadores desarrollado constatan como desde la acción tutorial se pueden llevar a cabo una serie de actuaciones de acompañamiento que favorecerían la inclusión del estudiante universitario con discapacidad.

**Ramírez A. (2016) Cuidadores de Personas con Discapacidad.** Este trabajo investigativo se centra en conocer las experiencias de las personas encargadas de cuidar a niños o niñas con discapacidad. Es una investigación de corte cualitativo y su instrumento se basa en entrevistas a los sujetos del estudio. A través de ellos, logra obtener la información que busca este trabajo.

**Tapia S (2015) Manual para Cuidadoras y Cuidadores en Personas con Discapacidad en Alta Dependencia.** El objetivo de este manual es poder otorgar una guía para aquellos aprendizajes generados y compartidos en la Capacitación para Cuidadores y Cuidadoras a la cual usted asistió durante el año 2015 en el Centro de Trastornos del Movimiento.

Los antecedentes descritos, manifiestan que las personas cuidadores o tutores tiene una responsabilidad al dar asistencia a personas con discapacidad. En este estudio se enfoca en el bienestar de aquellas cuidadoras que no tienen una formación profesional como son familiares cercanos (abuelos, hermanos, tíos). En

realidad, son personas que, por tener una relación de parentesco, adquieren esta responsabilidad sin tener las orientaciones pertinentes, que le den ese bienestar que requieren, para poder atender los casos de discapacidad muy específica como es: discapacidad motora o algún tipo de síndrome que requiere mayores cuidados. Estos niños o niñas quedan al cuidado, más que todo, porque los padres o madres, deben trabajar, sin embargo, en el momento de asistir a las citas con los especialistas, el cuidador no se presenta y es el padre o madre quien asiste a la misma.

La mayoría de los que están a cargo de niños con discapacidad son los abuelos, ya sea paternos o maternos, quienes toma la responsabilidad de manera espontánea y mayormente por el afecto hacia su nieto.

El profesor Ruiz E (2016) cita a Núñez, (2014) quien señala: “la relación abuelo-nieto, como es lógico, se ve influenciada por muchos factores, que pueden afectarla positiva o negativamente: la edad del abuelo y la del nieto (la implicación suele ser mayor en los 15 primeros años), el sexo del abuelo y del nieto, el orden de nacimiento de los chicos y sus respectivas personalidades, además de elementos tan variados como la distancia geográfica, el nivel de contacto, la relación de la pareja con los respectivos abuelos y su estado de salud” (p.16). Igualmente, aquellos abuelos o tutores que toman la responsabilidad de

reemplazar a los padres, ya sea por abandono, incapacidad de sus hijos debido a una condición que presentan o fallecimiento de ellos.

Durante los años de experiencia atendiendo casos familiares relacionados con los estudiantes con discapacidad neuromotora, se ha podido observar que algunos de ellos están al cuidado de otras personas, sean familiares, amistades, o por contrato. Esta situación se debe a diversas causas, entre ellas, se encuentra la desintegración familiar, es decir los padres del estudiante se separan y cada uno hace su vida aparte, dejando a su hijo al cuidado de otras personas, desligándose de las responsabilidades que tienen; otra situación se debe al fallecimiento de uno de los padres, conllevando a que el progenitor que queda a cargo del joven debe trabajar y dejando su hijo en manos de un tutor.

Estas situaciones, se pueden decir que se dan de manera muy frecuente en el entorno familiar del estudiante con discapacidad neuromotora. Ahora bien, algunos de los cuidadores encargados de esta población, en su mayoría son familiares (abuelas paternas o maternas; tíos, y algunos casos hermanos mayores), observándose ciertas angustias entre ellos, en cuanto a la responsabilidad que tienen sobre la población con discapacidad neuromotora que por su condición requieren de cuidados muy específicos.

## **2.2. EL CUIDADO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD**

Cuidar un niño con discapacidad requiere muchos esfuerzos. Los padres que tienen que cuidar a un niño con discapacidad, a menudo no encuentran facilidades. Otras personas que tienen a su cargo seres queridos dependientes de otras edades, suelen tener más ayudas.

Existe la percepción de que los padres tienen la obligación de cuidar a sus hijos, tengan o no discapacidad. Las normativas generales para las personas que tienen a su cargo familiares con discapacidad, suelen ser muy generales. Hay que tener en cuenta que una norma no se puede ajustar a las necesidades de todos.

### **2.2.1. Concepto**

El cuidador o cuidadores son las personas que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario.

Se denominan cuidador familiar (o informales) al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria (entre un 5 y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad) que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente. (Delicado y otros 2009 <https://www.discapnet.es/>)

El cuidado será más o menos prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que por un tiempo habrá que reorganizar la vida familiar para adaptarse a la nueva situación, da igual si es por la llegada de un bebé a casa o porque el abuelo ya no tiene la movilidad que antes o por un problema de salud o discapacidad temporal o prolongada, de alguno de los miembros de la familia.

### **2.2.2. Otros conceptos**

Cada vez se habla más sobre las personas cuidadora y se va extendiendo la convicción de que hay que prestarle atención. Todavía, se está muy lejos de cuidar al cuidador como se merece. El cuidado que aporta tiene un valor incalculable para su ser querido con discapacidad y, a pesar del cansancio o las dificultades, que pueda genera el ambiente donde cuida, estas personas transmiten que cuidar de otros les produce mucha satisfacción personal.

Para la Real Academia de la Lengua, cuidar significa “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo; asistir” y cuidador es quien realiza esta acción.

Este concepto ha despertado gran interés sobre todo cuando se habla de cuidadores. Actualmente, el termino de cuidador tiene múltiples definiciones según la necesidad de su utilización, algunas más objetivas y otras con reflexiones teóricas psicosociales más profundas, la definición más aceptada es: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad,

minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. (Urrea, 2017)

El cuidador se puede clasificar principalmente en dos tipos: el cuidador formal definido como “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos y prácticos de formación dictados por equipos interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar, su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados”, generalmente reciben una remuneración por su trabajo y su atención es más clínica, que basado un enfoque social y familiar y el cuidador informal son todos quienes no poseen formación formal para suministrar los cuidados, ni reciben compensación económica por realizar esta tarea, generalmente pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia, vecinos y amigos. (Urrea, 2017)

Por su parte la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como: “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”, existiendo por tanto cuidadores primarios informales y cuidadores primarios formales. (OMS, 2019)

Si se definen a los Cuidadores de Personas con Discapacidad, Ramírez señala: “Son aquellas personas que proporcionan asistencia en el hogar a un familiar, vecino o conocido”. (Ramírez, 2013) Esta persona se encarga de darles los cuidados asistenciales, como alimentación, higiene, medicinas, recreación, entre otros.

Considerando los aportes de Ramírez, puntualiza los objetivos que tiene el cuidador de personas con discapacidad, entre ellas están:

- Lograr que las personas en condición de discapacidad obtengan cierta normalidad en cuanto a su adaptación al medio en los ámbitos educativos, social, salud, recreación.
- Conseguir que las personas con discapacidad puedan aprovechar al máximo las oportunidades que le proporcionan en cuanto al ámbito cultural, deportivo, educativo, social.
- Promover la inclusión social de la persona con discapacidad, por conocer sus demandas, necesidades, intereses.

#### **2.2.4. Aspectos Psico sociales del Cuidador/a**

Es fundamental tener en cuenta que el estado de salud física y mental del/la cuidador/a principal es tan importante que influye directamente en la atención que está dando, y por eso es necesario que no se descuiden en ningún momento sus propios cuidados.

Las personas que son cuidador o cuidadoras están expuestas a un nivel de presión y esfuerzo que a veces no es valorado. Pero no olvidemos que repercute directamente tanto en su salud como en la de su entorno. No es raro encontrar casos de conflictos familiares por el celo en la atención a uno de sus miembros en detrimento del resto de la familia.

Los sentimientos de impotencia y frustración también son frecuentes, dado que no siempre el esmero en el cuidado y la atención tienen como respuesta una mejora o un gesto de agradecimiento por parte del entorno y del familiar dependiente.

Una vez más no debemos olvidar la repercusión que puede llegar a tener esta tarea a nivel laboral para la persona que cuida. Con cierta frecuencia encontramos casos en los que se produce un abandono del puesto de trabajo para dedicarse al cuidado del familiar o el desarrollo del mismo se ve alterado por falta de tiempo y energía.

Las dificultades económicas, las alteraciones emocionales, la falta de tiempo para sí mismo/as, reducción o desaparición de los momentos de ocio, y un largo etcétera son aspectos a tener en cuenta si lo que pretendemos es cuidar tanto de nosotros como cuidadores, como de nuestro familiar dependiente.

Así no debemos olvidar:

- Los momentos de ocio y apareamiento.
- Relacionarnos con amigos, vecinos y familiares.
- Pedir ayuda siempre que la necesitemos. Indagar sobre recursos que sirvan de apoyo en la comunidad, y por supuesto apoyarse en el resto de la familia vecinos y amigos.
- El entorno (ambiente), también existe y puede influir sobre nosotros/as. Positivamente.
- No aislarse.
- Medir las fuerzas, saber hasta dónde podemos dar.
- Poner límites.
- Organizar nuestro tiempo priorizando, aquellas cosas de mayor importancia, pero sin olvidarnos de nosotros/as.
- Ser asertivo/a. Saber decir que no, es básico para funcionar de manera óptima. (Delicado y otros 2009 <https://www.discapnet.es/>)

Es importante estar alerta a señales específicas que nos indican que algo no va bien, que hay que cambiar de estrategia para que la situación no acabe con nuestro estado de ánimo.

Así, ante la tendencia al aislamiento, cambios bruscos de humor, agotamiento permanente, pérdida de apetito, falta de concentración, tristeza, culpabilidad, etc, pongámonos manos a la obra y analicemos qué es lo que estamos haciendo y qué podemos cambiar para mejorar la situación.

### **2.3. EL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR INFORMAL.**

Las variables sociodemográficas del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social. Haremos a continuación un desarrollo sucinto de cada uno de ellas.

**La familia como principal fuente de cuidado informal.** Todos los datos internacionales, europeos y nacionales confirman de forma consistente que la familia es la principal proveedora de los cuidados informales para las personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados.

La mayor representación de los familiares de las personas dependientes entre los cuidadores informales frente a otras fuentes de asistencia informal son los amigos y vecinos.

**El sexo: El cuidado, una cuestión de mujeres.** Otra de las cuestiones que aparecen más claras cuando se estudia el perfil de los cuidadores informales, es que la provisión de los cuidados de larga duración sigue siendo de forma predominante en una tarea principalmente realizada por la mujer. Se ha observado que existe una relación directa entre sexo y cuidados familiares, así

como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados.

**El vínculo familiar.** El vínculo familiar es otra de las variables más relevantes en la determinación del perfil del cuidador. En general, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos del que es cuidado: madres, padres, hijos o cónyuges abuelos u otros familiares del paciente o dependiente del cuidado que brindan la asistencia y que servirá de apoyo al cuidador, por amor o por responsabilidad familiar comprometida, con el que es cuidado.

**El sexo y el estado civil del cuidador** así como la convivencia son factores que también influyen en la determinación de la persona que estará a cargo del cuidado. En primer lugar, son las madres, esposas e hijas las que asumen en mayor medida el cuidado. Quienes asumen la responsabilidad del cuidado, que no tienen a nadie, que las apoye por que los demás están ocupados con otros compromisos que les impide involucrarse en el cuidado.

**Edad del cuidador.** Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años. Se estima que la edad media de los cuidadores familiares que atiende a alguien de 20 o más años es igual a 43 años. Hay que señalar asimismo que la edad de los cuidadores queda agrupada en dos grandes conjuntos. En primer lugar, cuando se trata de personas mayores dependientes, la media de edad

correspondiente al grupo de los hijos cuidadores suele estar en un intervalo entre los 35 y los 55 años, y otro que recoge el intervalo de edad de la pareja y que se sitúa entre los 65 y los 85 años.

**Nivel educativo de los cuidadores.** El nivel de estudios de los cuidadores es en su mayoría, muy bajo y no supera en un porcentaje elevado el de estudios primarios. Sin embargo hoy en día éste porcentaje puede ser muy variado, aunque sigue siendo el menor porcentaje, ya que el esfuerzo del cuidado en muchas familias que ofrecen su apoyo a la cuidadora, hace que ésta se supere.

**Situación laboral de los cuidadores.** Muchos señalan que en general los cuidadores no desempeñan ninguna actividad laboral. Pero actualmente esto está cambiando, ya que muchas mujeres, motivadas por su sed de superación, se lanzan al éxito de una vida laboral, solicitando el apoyo de otros familiares, como la abuela u otro familiar. Otras sin apoyo, viven con deseos de superación, convirtiéndose en un sueño de difícil realización. Es un trabajo que principalmente se realiza en el seno familiar y que se ejerce sin retribución, pero es un trabajo cobre o no cobre.

**Nivel económico de los cuidadores.** Es difícil establecer un patrón respecto a la situación económica de los cuidadores informales de personas dependientes ya que datos disponibles no son a menudo comparables. La tendencia indica niveles económicos bajos de los cuidadores e ingresos medios del hogar.

**Clase social de los cuidadores.** Se conoce como clase social a toda agrupación de individuos en una sociedad caracterizada por su papel en el sistema de producción y la parte de riqueza estatal de la que disponen. (Sánchez Galán, 2019, Economipedia.com) Probablemente esta variable no tiene una relación tan directa a la hora de establecer el perfil del cuidador. Algunos señalan por ejemplo que son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles sociales inferiores las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en nuestro medio.

#### **Tabla resumen del perfil sociodemográfico del cuidador**

<b>Perfil sociodemográfico del cuidador/a</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Familiar de la persona dependientes. (esposa e hija)</li><li>• Mujer.</li><li>• Entre 45 y 65 años.</li><li>• No trabaja.</li><li>• Bajo nivel de estudios.</li><li>• Bajo nivel socioeconómico.</li></ul>

Fuente: Elaboración propia.

#### **2.4. BIENESTAR PSICOSOCIALES DE LOS CUIDADORES Y CUIDADORAS.**

El hombre ha utilizado el término bienestar desde la antigüedad. Desde la filosofía, Aristóteles considera que el bienestar de las personas dependía de tres tipos de factores: cuerpo, externos y psíquicos o del alma; cada uno de ellos daría lugar a varios tipos de bienestar, como el corporal, material e interior o anímico. Este autor consideró este último como el más valioso y lo denominó eudemonía o auténtico bienestar, propio de los seres humanos. (Valdés, 1991)

Se debe destacar que el bienestar cumple un papel muy importante en la vida de las personas porque es algo que todos desean experimentar, debido a que implica satisfacción con la vida, emociones positivas y felicidad. Sin embargo, cuando el individuo no logra alcanzar su bienestar, esta experiencia se convierte en una fuente de desesperanza, insatisfacción, causa directa e indirecta de suicidio y depresión. (García, 2014)

De esta manera, el bienestar puede no alcanzarse cuando el individuo percibe mayores eventos desagradables que positivos, lo que genera dificultad para experimentar satisfacción por la vida, aún más, cuando las responsabilidades implican un gran esfuerzo mental y físico. (Sánchez y otros, 2018)

Ante esas responsabilidades, está el cuidador de niños con discapacidad, quien presenta sentimientos de impotencia y estrés con gran intensidad porque cuida

infantes que se encuentran en condición de cronicidad, enfermos y requieren de supervisión, además, poseen necesidades muy variadas como salud, aspectos educacionales y rehabilitación. Todo esto se convierte en demandas que repercuten de manera negativa en la salud mental de los cuidadores. Ahora bien, como cuidador entendemos al sujeto que atiende o asiste a otro afectado por cualquier tipo de discapacidad, la cual le ocasiona una dificultad para desarrollar con normalidad las actividades de la vida diaria. (Ruiz, 2012)

Para Rogero (2009) existen dos tipos de cuidadores: los informales, que comúnmente forman parte del círculo familiar del sujeto a cuidar, son quienes brindan atención sin recibir remuneración y no disponen de capacitación sobre cuidados; y los formales, que por lo general no forman parte del círculo familiar del paciente, ofrecen cuidados especializados y reciben remuneración económica. En otras palabras, el cuidador formal actúa cuando las capacidades del cuidador informal suelen ser deficientes ante la demanda que exige el cuidado de una persona con discapacidad. Se distinguen dos tipos de cuidadores formales: el que labora en una institución y el que contrata la familia. (Rodríguez, 2016)

En general, los cuidadores formales deben mostrar las siguientes características: responsabilidad por el cuidado, paciencia, disciplina, adaptabilidad, brindan acompañamiento y apoyo emocional. Además, el cuidador ejerce a su vez el papel de supervisor para identificar las necesidades como la toma de medicamentos,

los cambios de hábitos alimenticios, la cimentación de la actividad física, la ejecución de exámenes y motivar emocionalmente, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente.

El hecho de ser un cuidador formal implica un alto riesgo porque las condiciones de trabajo no suelen ser las más adecuadas, debido a que cumplen con numerosas guardias, turnos muy largos y salarios bajos, lo que genera consecuencias en el aspecto familiar, físico y psicológico. (Delgado y otros, 2014)

De hecho, podemos decir que no debe haber diferencias de responsabilidades entre un cuidador formal y un informal, pero existen; derivados de que el formal recibe un salario y el informal no. Éste último también merece una estabilidad económica que le permita tener ese bienestar psicosocial que se merece; estabilidad económica, una casa cómoda trato social digno y derecho a todos los bienestar ofrecidos por las políticas sociales que en Panamá se ofrecen más. Los servicios sociales son prestaciones que el Estado ofrece y brinda a satisfacer necesidades básicas que por derecho deben recibir y evaluar quienes los necesiten, en especial grupos vulnerables que realicen obras de beneficencia a un grupo de personas en sí.

En el aspecto familiar ejercer el rol de cuidador puede ocasionar un descuido en relación al cuidado de los hijos o producir problemas conyugales.

La actividad del cuidado, es asuntos de todos, la demanda de atención requerida por la persona niño/ niña, requiere de tiempo al igual que las demás actividades realizadas en el seno familiar. La organización del trabajo y las asignaciones de responsabilidades y compromisos debe ser distribuida entre toda la familia, de eso se trata, cuando de conformidad al bienestar psicosocial se hace entrega de la división y asignación del trabajo a todos sus miembros. Que permitirá disminuir la carga del cuidador.

En el ámbito de la salud se podrían dar consecuencias tales como problemas al caminar, dolor crónico, contracturas y síntomas digestivos.

Por último, las afecciones psicológicas son el estrés, depresión y síndrome del trabajador quemado.

La psicología otorga una gran relevancia a los estudios relacionados con el bienestar psicológico y la atención clínica de los cuidadores informales primarios, por constituir un grupo vulnerable a sufrir afectaciones físicas y psicológicas.

A lo largo de la vida, se experimenta estrés físico y mental de muchas formas y debido a gran variedad de circunstancias. Los efectos psicosociales en las personas se manifiestan de diversas maneras.

Uno de los efectos de mayor incidencia es la sobrecarga, se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica. Pueden producir resultados psicológicos, físicos y sociales negativos, como el estrés, el agotamiento o la depresión.

La sobrecarga lleva a la persona a manifestar estrés que ha sido identificado como uno de los riesgos emergentes más importantes en las personas, y en consecuencia, como uno de los principales desafíos para la seguridad y la salud. Es un asunto trivial y puede alterar significativamente la conducta de las personas, perjudicar la calidad de vida y dañar la salud.

Las consecuencias perjudiciales que los factores psicosociales tienen sobre la salud del trabajador hacen referencia a alteraciones fisiológicas y psicosomáticas (dolores de cabeza, musculares; trastornos del sueño.), psíquicas (falta de atención, etc.).

El término estrés es utilizado como un "cajón de sastre" para referirnos a una amplia variedad de estados entre los que se encuentra el individuo afectado por muy diversas presiones, como:

- **Sobrecarga de trabajo:** El volumen, la magnitud o complejidad de la tarea (y el tiempo disponible para realizarla) está por encima o por debajo de la capacidad del trabajador para responder a la misma.
- **Repetitividad:** No existe una gran variedad de tareas a realizar (son monótonas y rutinarias) y/o son repetidas.
- **Responsabilidad:** La tarea del trabajador implica una gran responsabilidad (tareas peligrosas, responsabilidad sobre personas, etc.).
- **Contexto físico:** Problemática derivada del ambiente físico del trabajo, que molesta, dificulta e impide la correcta ejecución de las demandas del trabajo y que en algunos momentos por su peligrosidad puedan provocar en el individuo un sentimiento de amenaza.

De esta manera, ejercer el rol de cuidador es complejo porque implica una alta carga física y mental que se deriva de las necesidades de la población a la que se dirigen los cuidados. Es así que las personas con discapacidad forman parte de una población con varias deficiencias y limitaciones tanto en su desenvolvimiento como en la participación social, razón por la que requieren los cuidados de su familia y profesionales para que puedan beneficiarse de un desarrollo óptimo e integral.

Sin embargo, varias investigaciones aseguran que los problemas de conducta, la discapacidad, el deterioro cognitivo y funcional del sujeto cuidado se encuentra

fuertemente vinculado con la sobrecarga en el cuidador, por lo tanto, su bienestar se ve afectado. Es por ello que en esta investigación nos interesa explorar el bienestar del cuidador de niños y adolescentes con discapacidad.

Por lo tanto, el interés por investigar el bienestar en cuidadores/as se debe a que estas personas podrían representar un apoyo tanto para las familias como para los infantes en los procesos de aprendizaje e inclusión en la sociedad, La labor del cuidado, posiblemente generan un deterioro en su bienestar, sino recibe apoyo.

## **2.5. EL PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL Y LAS CUIDADORAS**

Castellón (2016).El abordaje psicosocial no solo tiene énfasis en lo curativo, sino en lo preventivos, considerando como problemas médicos todos aquellos que sean patógenos o factores de riesgo probables en el ser humano. El cuidador/ra que realiza esta actividad Desde la perspectiva integral y sistémica, está inmerso en un medio familiar, comunitario, laboral, social, cultural y político, del que depende su bienestar y él se convierte en inseparable del que cuida que es con quien interactúa todos los días.

Virginia Robinson (1930), indica que el cliente es quien reconoce su propia realidad y no el profesional, así lo indicó con la teoría, que dio paso a la corriente funcionalista.

## **2.6. SUSTENTO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **2.6.1. Teoría de Sistemas**

La Teoría de Sistemas se plantea entonces como un instrumento para acercarse a la realidad, cualquiera que sea esta. Afirma que las propiedades de los sistemas no pueden describirse significativamente en términos de sus elementos separados. La comprensión de los sistemas sólo ocurre cuando se estudian globalmente, involucrando todas las interdependencias de sus partes. (Estrada, E. 1996, <https://www.gestiopolis.com/teoria-de-sistemas/>)

En esta investigación podemos señalar que se aplica la teoría de sistema ya que por un miembro enfermo o con discapacidad se afecta todo el sistema ya que se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad y, al mismo tiempo, como una orientación hacia una práctica estimulante para formas de trabajo multidisciplinarias.

Por otra parte, esta labor de cuidador limita su actividad laboral, social y familiar e influye en su proyecto vital, afectando a su estado de ánimo y a su salud. Por ello, desde los servicios sociales es necesaria la creación y gestión de recursos y programas de intervención destinados a apoyar a los cuidadores y que como profesional del trabajo social, más bien nos enfocamos a ver esta situación desde el punto de vista de la teoría psicosocial.

### **2.6.2. Teoría Psicosocial**

Bajo la Teoría Psicosocial, necesarios para el bienestar de cuidadoras, sin problemas sociales como salud física, economía estable, vivienda apropiada, educación satisfactoria para las cuidadoras y trabajo remunerado propio recibiendo amor, apoyo y atenciones de familiares, donde el enfoque psicosocial es una de las miradas que deben ser transversales a todo el proceso de atención durante el acceso a los derechos de las víctimas en lo que respecta a las medidas de asistencia y reparación integral.

Siendo la familia como sistema, se caracteriza por ser un estado estable, dinámico que permite el cambio constante de componentes de nuestra asimilación y desasimilación, es también un sistema integrador multigeneracional caracterizado como subsistema interno y también como sistema externo relacionado con otros de manera estable y estrecha. En función de una serie de necesidades básicas como una historia y un código propio que le otorga singularidad.

Un sistema en donde la suma de individualidades exceda a cada miembro de la familia.

La familia como sistema tiende a preservarse y mantener su interacción con el entorno; para lograrlo, la familia necesita preservar las normas, límites y jerarquías que ha definido para la relación entre sus integrantes, de modo que mantenga la estabilidad y la constancia necesaria para su supervivencia y la preservación de

su identidad; sin embargo, dado que se trata de un sistema abierto, en constante intercambio de energía, materia e información con su ambiente, también necesita ser flexible para mantenerse vivo, conservar su salud y dar lugar a la creación de nuevos sistemas familiares y no familiares entre sus integrantes y el entorno.

Esta misma dinámica o modo de relación de sus integrantes, tanto dentro como fuera del grupo familiar, implican que se trata de formas de interacción que tienen efectos en uno y otro de sus integrantes, razón por la que puede afirmarse que una reacción de interdependencia en la que la afectación de una parte del sistema provoca efectos que pueden reflejarse en otra de sus partes o en otro de sus integrantes. Adicionalmente, como parte de su historia y experiencia como familia, cada sistema crea y comparte sus propios ritos, creencias y costumbres que también tendrán efectos sobre la forma de interacción entre sus integrantes

La estructura permite articular vínculos y pautas de comportamientos que llevan a la solución de conflictos y a la creación de necesidades para lograr el equilibrio o la homeostasis que puede ser traducida como estabilidad y funcionalidad.

La comunicación basada entre los integrantes de los miembros es importante para lograr los objetivos marcados y así satisfacer las necesidades.

***CAPÍTULO III***  
***MARCO DE REFERENCIA***  
***INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL***  
***(IPHE)***

## **INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL (IPHE)**

### **3.1. ANTECEDENTES**

El Instituto Panameño Habilitación Especial (IPHE), fue creado mediante Ley 53 del 30 de noviembre de 1951 y reformada mediante Ley 23 del 10 de diciembre de 1990, al servicio de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad y sus familias, fortaleciendo la inclusión educativa mediante la sensibilización, investigación y capacitación continua de sus 1,762 colaboradores, que garantizan los servicios, recursos y apoyos educativos en todas las 21 sedes IPHE del país (Escuelas, Programas y Extensiones).

Los servicios, recursos y apoyos educativos se imparten a través de la Dirección Nacional de Servicios y Apoyos para la Habilitación, que este año 2020, garantizó en un 75 % las atenciones y coberturas con 10 Supervisores, 20 Directores, 22 Sub Directores, 1,032 docentes de educación especial.

Actualmente el IPHE, contribuye al desarrollo socioeconómico del país, con la formación del estudiantado a través de 10 Carreras Técnicas Intermedias (CTI), que se imparten en todas las sedes IPHE: Peluquería, Belleza y Estética Integral, Práctica de Oficina, Comercio y la Industria, Gastronomía y Servicios de Hotelería, Diseño y Confección de Vestuarios, Chapistería, Artes Gráficas con Énfasis en Encuadernación, Ebanistería, Construcción con Énfasis en Albañilería y Soldadura General.

En el 2017, las Carreras Técnicas Intermedias (CTI), han impactan la vida de 757 estudiantes, quienes a través de la formación vocacional tienen la oportunidad de acceder a empleos dignos y remunerados; en el 2018, el impacto del crecimiento de las CTI llegó a la vida de 996 estudiantes. Para el 2019, la cantidad de estudiantes fue en incremento con 1,044 jóvenes beneficiados y sus familias. Para este año lectivo 2020, se espera que egresen unos 500 estudiantes preparados para que obtengan un empleo digno.

Entre los Programas, Escuelas y Servicios que tiene el IPHE, como estructura al servicio de los 15, 774 matriculados en todo el país se destacan: la Escuela de Enseñanza Especial (destinado a niños con discapacidad intelectual); Programa de Autismo; Programa de Parálisis Cerebral; Programa de Estimulación Precoz; Escuela Nacional de Sordos; Escuela Nacional de Ciegos Helen Keller y la Escuela Vocacional Especial (EVE); además cuenta con Extensiones del IPHE en las provincias de Bocas del Toro, Aguadulce, Antón, Penonomé, Colón, Chiriquí, Darién, Herrera, Los Santos, Panamá Este, Panamá Oeste, Tocumen, Veraguas y la Comarca de Guna Yala

También se cuenta con el Centro de Recursos Didácticos para Personas con Discapacidad Visual "LOUIS BRAILLE"; Centro de Recursos Informáticos para Personas con Discapacidad Visual; Programa de Desarrollo de Habilidades Cognitivas (PRODHAC); Programa de Transición a la Vida Adulta; Centro de

Rehabilitación Integral para Personas Ciegas; Programa de Adaptación Laboral (Talleres de Producción); Escuela para Padres; Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC); Programa de Equinoterapia; Programa de Desarrollo Agroforestal (Granjas Agrícolas); y la Unidad de intérprete de Lenguas de Señas.

Además, el IPHE, a través de la Dirección Nacional de los Servicios Técnicos y Médicos garantizan como complemento a la rehabilitación del estudiante, atenciones especializada de manera transdisciplinaria, integrado con un 95 % de profesionales del servicio técnico y 5% del servicio médico, distribuido de la siguiente manera, Servicio Técnico: Fisioterapia (53), Psicología (52), Fonoaudiología (52), Laboratorios de Moldes (1), prueba Audiología (1), Trabajo Social (57), Terapia Ocupacional (29), Estimulación Temprana (112) y Consejería en Rehabilitación (5). El servicio médico está integrado así: Servicio Médico: Foniatría (1), Fisiatría (1), Oftalmología (1), Ortopeda (1), Psiquiatría (1), Paidopsiquiatría (1) Optometría (1), Odontología (2), Medicina General (1), Enfermería (1).<sup>1</sup>

### **3.2. BASE LEGAL**

- Ley No.53 de 30 de noviembre de 1951, por el cual se crea el Instituto Panameño de Habilitación Especial (Gaceta Oficial No. 11.663 de 30 de diciembre de 1951).

---

<sup>1</sup> <https://www.iphe.gob.pa/>

- Ley No. 27 de 30 de enero de 1961, por la cual se reforma la Ley No. 53 del 30 de noviembre de 1951 (Gaceta Oficial No.16.256 de 10 de diciembre de 1961).
- Ley No. 23 de 10 de diciembre de 1990, por la cual se reforma la Ley No. 53 del 30 de noviembre de 1951 (Gaceta Oficial No. 21.687 de 17 de diciembre de 1990).
- Decreto de Gabinete No. 46 de 15 de noviembre de 1968, por el cual se reforma la Ley No. 27 del 30 de enero de 1961 (Gaceta Oficial No. 16.256 de 10 de diciembre de 1968).
- Resolución No. 28 de 17 de septiembre de 1969, por la cual se crean Escuelas para la enseñanza de niños impedidos físicos y mentales.
- Resolución No.51 de 2 de febrero de 1972 se crea el Centro para la Estimulación Precoz.
- Resolución No.71 de 5 de octubre de 1976 dónde se crea los Centros de Orientación Infantil y Familiar.
- Resolución No.77 de 30 de agosto de 1979 se crea la Unidad de Estadística.
- Resolución No.78 de 30 de junio de 1980 dónde se crea formalmente el Centro de Documentación.
- Resolución No. 106 de 15 de octubre de 1987 se crea la Unidad de Investigación.
- Resolución No. 107 de 15 de octubre de 1987 se crea el Centro de Capacitación.

- Resolución No. 108 de 20 de mayo de 1988 dónde se reorganiza los Talleres de Producción.
- Resolución 033 de 30 de octubre de 1996 dónde se designa al Secretario (a) General como Secretario(a) del Patronato.
- Resolución No. 009 de 16 de junio de 1999 dónde crea la Extensión del IPHE en Panamá Este.
- Resolución No.17 de 18 de agosto de 1999 se crea la Extensión del IPHE en Darién.
- Resolución No.21 de 17 de noviembre de 1999 dónde se crea la Extensión del IPHE en el Corregimiento de Tocumen.
- Resolución No.04 de 16 de mayo de 2001 por la cual se legaliza la Unidad de Bienes Patrimoniales en la Institución.
- Resolución 5 de 2008 por la cual se modifica la Resolución No. 010-2007 del 31 de octubre de 2007, por lo que se adopta el nuevo Organigrama Institucional (Gaceta Oficial No. 26.082 de 18 de junio de 2008).<sup>2</sup>

### **3.3. MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS**

#### **3.3.1. Misión**

Desarrollar servicios habilitatorios con calidad, fortaleciendo la inclusión educativa a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, mediante la sensibilización y

---

<sup>2</sup> DIGECA (2017) Manual de Funciones del Sector Público de la República de Panamá.

capacitación a la comunidad educativa para el funcionamiento de esta población en su entorno educativo y social.

### **3.3.2. Visión**

Ser una institución innovadora en el fortalecimiento de los procesos de habilitación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad que accedan al sistema educativo, mediante la formación, investigación, capacitación, producción de recursos y uso de tecnologías aportando con ello, a la atención a la diversidad

### **3.3.3. Objetivos Generales**

- Habilitar al niño, niña y joven que por su condición de discapacidad amerite servicios especializados.
- Generar los servicios, recursos y apoyo para facilitar la inclusión de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el centro escolar.

### **3.3.4. Objetivos Específicos**

- Desarrollar servicios de habilitación especial.
- Planificar los servicios de capacitación e investigación institucional como recurso de apoyo de la educación especial al sistema educativo.
- Promover el uso adecuado materiales y recursos necesarios en el proceso habilitatorio.

- Fomentar en la comunidad educativa actitudes de equiparación de oportunidades y valoración de las personas con discapacidad.
- Actualizar a los educadores especializados y técnicos en áreas habilitatorias por discapacidad en atención a la diversidad.
- Desarrollar un sistema de capacitación continua, sistemática y permanente para el Recurso humano de la comunidad educativa en las diferentes temáticas de la educación especial en atención a la diversidad.
- Crear unidades para la elaboración, reproducción y uso de recursos habilitatorios y tecnológicos según las necesidades del niño, niña y joven con Discapacidad en el centro escolar.
- Transformar el aula especial del centro educativo en el aula de recursos de apoyo para el acceso al aprendizaje de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.<sup>3</sup>

### **3.4. FUNCIONES PRINCIPALES**

- Brindar servicios de atención temprana y oportuna en el proceso de la estimulación precoz a la población de 0-5 años en riesgo de y con discapacidad a través de la educación a los padres de familias para que participen en la habilitación especial que necesite su hijo acudido que por su condición de discapacidad, cognitiva, sensorial, motora, física y otras,

---

<sup>3</sup> <https://www.iphe.gob.pa/>

requiere de una dependencia de su medio familiar.

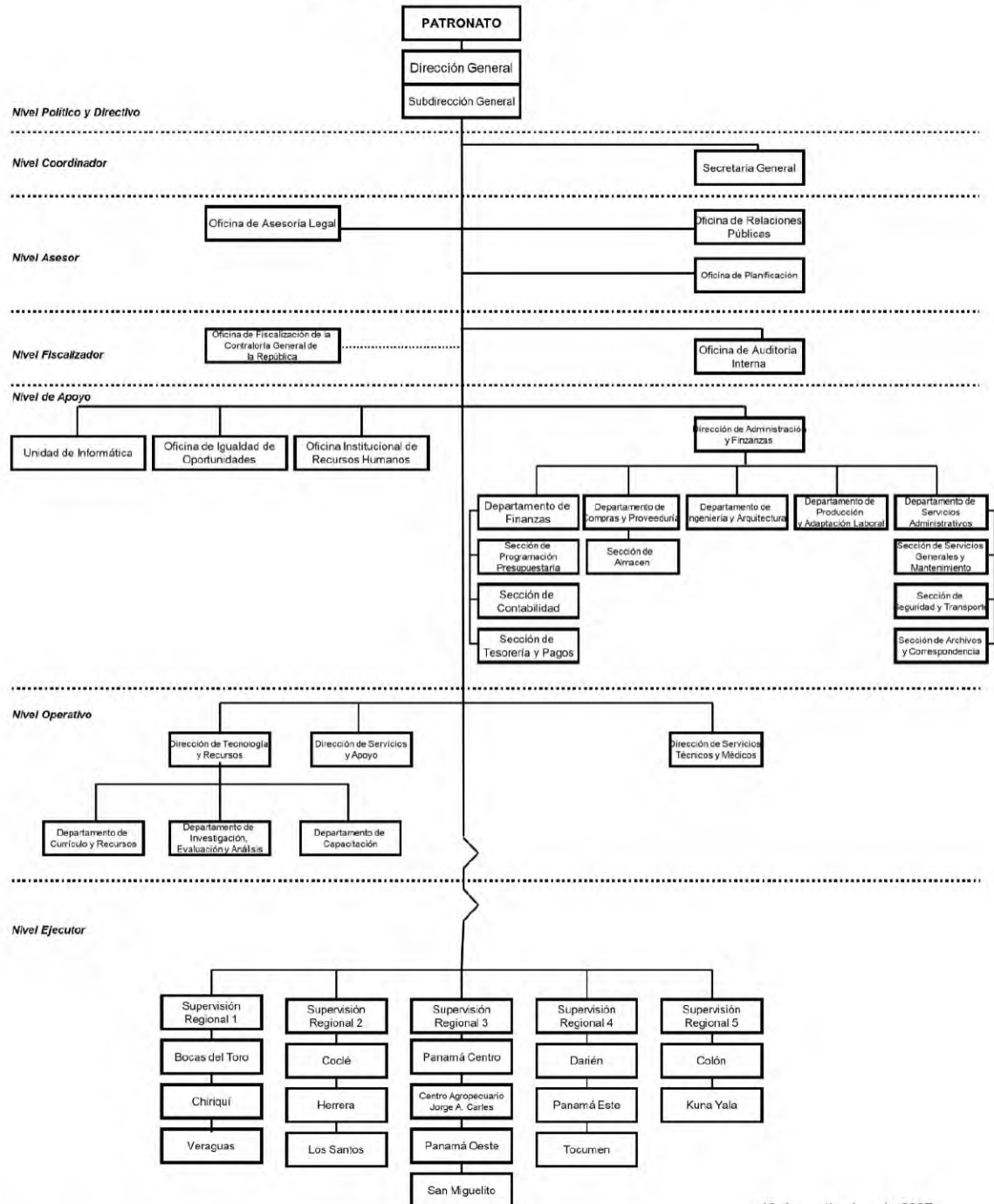
- Habilitar para el desarrollo lingüístico, de pensamiento para los aprendizajes y comunicación en la población en condición de sordera, retos cognitivos, ceguera, baja visión, alteraciones motoras, autismo y otras discapacidades que lo necesiten.
- Desarrollar servicios y recursos para eliminar y minimizar barreras de aprendizaje, comunicación y accesibilidad para la participación plena de la niñez y jóvenes con discapacidad en el entorno social al que pertenece.
- Crear servicios de habilitación especial en las áreas geográficas con prioridad de pobreza extrema y de difícil acceso que muestre población con discapacidad.
- Promover y desarrollar la educación laboral con énfasis en la comunidad especial para los estudiantes que por su condición de discapacidad solo pueden acceder a una formación vocacional mediante didáctica especializada.
- Desarrollar tecnologías y recursos que garanticen la funcionabilidad de los estudiantes que por su condición de discapacidad requiere que la escuela atienda sus necesidades especiales con otros apoyos extraordinarios y específicos de la educación especial.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> DIGECA (2017) Manual de Funciones del Sector Público de la República de Panamá.

### 3.5. ORGANIGRAMA

## INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL ESTRUCTURA FUNCIONAL DEL IPHE - 2007



Fuente: <https://www.iphe.gob.pa/>

### **3.6. PROGRAMA DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL CENTRO METROPOLITANO DE PARÁLISIS CEREBRAL (IPHE).**

#### **3.6.1. Fecha de fundación**

26 de diciembre de 1985.

#### **3.6.2. Reseña Histórica**

De 1960 a 1970, desde que el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) inició sus funciones, los niños con Parálisis Cerebral (PC), recibían atenciones por los especialistas de la Escuela de Enseñanza Especial, pues se pensaba que por las características de la parálisis, tenían retardo mental. Existía una población aproximada de 7 niños.

De 1970 a 1980, al crearse en 1971 el Programa de Estimulación Precoz y luego de un estudio con los niños de parálisis cerebral se detectó que no todos los niños con parálisis cerebral presentaban retardo mental.

Se les ubicó en un grupo separado por la severidad de la condición que muchos de ellos presentaban. Con la colaboración de otras escuelas tales como la Escuela Vocacional Especial, se les brindó algunos servicios terapéuticos.

La población aproximada era de 25 niños atendidos en 3 grupos con 3 docentes. De 1980 a 1990, para responder a las necesidades del vertiginoso crecimiento de

la población se acondiciona parcialmente un área en las instalaciones del IPHE en Betania (funcionando 4 grupos) y dos grupos en el Centro de Salud de Tocumen.

En la década del 90 en el Programa de Estimulación Precoz, se apertura el grupo de Actividades de la Vida Diaria; teniendo como requisito la edad mínima de 12 años para su ingreso.

Las aulas contaban con un promedio de 7 a 8 discentes, donde se le trabajaba cuatro asignaturas académicas: Español, Matemáticas, Ciencias Naturales y Estudios Sociales.

Los proyectos pre vocacionales que se desarrollaban eran quincenales desde pintar uñas en el área de belleza, hasta en el área de madera como contar, lijar, clavar y pintar, igualmente en el área de artesanías se desarrollaban diferentes proyectos.

El área de habilitación se les trabajaba en las Actividades de la Vida Diaria, buscando su independencia. Recibían clases en el Instituto Panameño Habilidadación Especial (IPHE) como Educación Física y Natación en horario contrario, y clases de computadora con apoyo de una empresa ubicada en Calle Uruguay, ya que asistían en horario de 12:30 pm a 4:30 pm, en el Centro Metropolitano.

Al inicio se ofrecían actividades según la edad y los intereses de los jóvenes como: Desfiles de Moda y el Baile de la Zapatillas, las cuales disfrutaban muchísimo. Es importante destacar que este grupo era preparado para el ingreso a la Escuela Vocacional Especial el Programa de Orientación de Servicios Educativos y Terapéuticos al Hogar (PROSETH).

El Programa de Orientación de Servicios Educativos y Terapéuticos al Hogar, brinda respuesta a los estudiantes que por su condición de salud y desarrollo en masa corporal, no podían ser trasladados al Centro Educativo. Es importante destacar que estos discentes son atendidos por docentes, técnicos y médicos del I.P.H.E., donde docentes y técnicos se movilizan al hogar a dar el apoyo pertinente que se requieren para que el manejo que se da en el hogar sea el mejor.

En 1981 se inicia el Primer Campamento de Verano, con la participación de niños con Parálisis Cerebral, contando generalmente con el patrocinio del CLUB KIWANIS METROPOLITANO.

Desde 1982, se hace posible la integración al sistema regular educativo de una estudiante con Parálisis Cerebral. En la escuela Francisco Arias Paredes, en primer grado.

En 1984 se inaugura el Primer Módulo de Atención para niños con Parálisis Cerebral, construido y equipado por la Fundación Mary Arias, en la comunidad de

Santa Librada con una población aproximada de 30 niños. Este mismo año se nombra a una Sub-Directora en el Programa de Estimulación Precoz, Profesora Cristina Echevers, quien supervisaba toda la atención que se daba en los grupos de Parálisis Cerebral como también la administración del bus que trasladaba a cada niño desde y hacia el IPHE.

En el año 1985 y por el creciente aumento se admite mediante Resolución de Patronato No. 98, del 26 de diciembre del mismo año, la formalización de la atención educativa especializada para niños con Parálisis Cerebral en el Programa de Parálisis Cerebral del IPHE. En 1990 la Fundación Mary Arias hace entrega de las instalaciones del Centro Metropolitano Pro Niños con Parálisis Cerebral, ubicado en calle 48 y Ave. Uruguay 22.

Para finalizar esta década contamos con una población de 87 alumnos y 10 grupos y 7 docentes de los cuales 4 eran Especialistas en Trastornos Neuromotores.

En 1991, se inicia el funcionamiento y atención en el Centro Metropolitano en Bella Vista. A partir de este momento se mejoran las condiciones físicas de infraestructuras y se incrementa la población. Funge como Directora interina la Profesora Cecilia de Sittón. Durante esta década se continúa con los Campamentos de Verano.

Se da inicio al primer curso de verano, patrocinado por la Fundación Mary Arias, dando atención a la población denominada Pre-vocacional con estudiantes entre las edades de 12 a 17 años, niños y niñas de primer ingreso, niños de inclusión para reforzamiento académico y a niños que presentan asistencia irregular durante el año escolar.

En el año 2000, se abre por primera vez una Aula Especial para niños con Parálisis Cerebral en la Escuela General José de San Martín. Módulo de San Martín.

Apertura de la Inclusión Educativa en la Escuela General José de San Martín se realiza por Flor María Brenes

Para el 2001 se incrementa la matrícula y con ello el personal. Además se reactiva la Asociación de Padres y Amigos de niños con Parálisis Cerebral, la cual inicio aproximadamente 1995.

En el 2005, se realiza la remodelación y mejora de las Infraestructuras por parte de la Fundación Mary Arias debido al crecimiento de la población.

Para el 2007, se celebra el Primer Foro Nacional de Parálisis Cerebral Educación para Incluir.

En el 2009, se inicia la investigación para la Propuesta de la Metodología de atención por área de habilitación.

En 2010, se realiza el Segundo Foro de Parálisis Adecuaciones curriculares y de acceso para los estudiantes incluidos en el Sistema educativo regular en Panamá.

Se aplica de la propuesta de la Metodología de atención por área de Habilidad.

Se realiza la II Investigación de la Metodología de Trabajo. Centro Metropolitano y Módulo de Santa Librada.

Para el 2011, se inaugura la nueva infraestructura del Programa de Parálisis Cerebral con sede en Albrook.<sup>5</sup>

### **3.6.3. Organización Escolar**

#### **Directivas:**

- Directora: Leonisia Rodríguez de Beckles.
- Sub. Directora: Malineth Bravo de Maldonado.
- Supervisora: Dilcia Collins.

---

<sup>5</sup> <https://www.iphe.gob.pa/Programa-de-Paralisis-Cerebral>

**Equipo Técnico:**

Técnico	Cantidad
Terapia física	2
Terapia ocupacional	1
Fonoaudiología	1
Trabajo social	1
Psicología	1

**Docentes:**

- Planta: 14
- Inclusión: 19
- **Total: 33**

**Administrativos:**

6

**Población Estudiantil**

- Planta: 154
- Inclusión 325
- **Total 479.**

### **Recursos, servicios y apoyos que ofrecen**

El Programa de Parálisis Cerebral (PPC) del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE), creado el 26 de diciembre de 1985, responde a una atención de calidad y una rehabilitación educativa a los niños y niñas con condición de parálisis cerebral, teniendo presente su derecho de asistir a centros educativos, de acuerdo al grado y características de su discapacidad.

Con el accionar del Programa de Parálisis Cerebral se trabaja en mejorar la motricidad en los niños, niñas y jóvenes con trastornos neuromotores o lesiones del aparato locomotor, de manera que participen en actividades bio-psicosociales propias de su edad dentro de ambiente natural.

El estudiante con parálisis cerebral puede mejorar su condición a través de la atención temprana y continua que se lleva a cabo en los dos módulos que son el Centro Metropolitano, ubicado en Albrook en las instalaciones de la Fundación Mary Arias, y el Módulo de Santa Librada, en el distrito de San Miguelito.

El Programa de Parálisis Cerebral, cuenta con 33 docentes especializados, seis profesionales técnicos, una directora, una subdirectora, seis administrativos y una supervisora nacional de Educación Especial. Brindan servicios, recursos y apoyos mediante Aulas Grupales y Atención al Hogar; también en Inclusión al subsistema regular de Educación de manera total, parcial o en Aula Especial. Actualmente la atención virtual es a través de las Clases Sincrónicas, en las plataformas Teams,

Google Meet, Zoom y WhatsApp; mientras que las Clases Asincrónicas son por Teams, Classroom y WhatsApp.

El PPC, mantiene una matrícula de 471 estudiantes, 60 en el Centro Metropolitano de Albrook, 69 en el Módulo de Santa Librada, 22 en Atención Domiciliaria y 320 en Inclusión Educativa en 13 colegios regulares del Ministerio de Educación, en niveles que van desde Inicial, Primaria, Pre media Vocacional y Vocacional, además de Atención Al Hogar.

En la etapa Inicial y Primaria a los estudiantes se les brinda Estimulación Multisensorial, Comunicación y Lenguaje: Lengua de Señas, Psicomotricidad, Desarrollo Personal, Desarrollo Cognitivo o Pedagogía, Folclore, Coro Resiliencia, Equino terapia o Hipo terapia; mientras que en Premedia Vocacional y Vocacional, se les proporciona Autonomía Personal en la Vida Diaria, Integración Social y Comunitaria, Orientación y Formación Laboral, Folclore, Teatro, Coro Resiliencia, esto es complementado con actividades como Pre-campamento, Campamento, Día Mundial de la Parálisis Cerebral, Juegos adaptados, Docencias motivacionales y espirituales, Pasantías de escuelas y universidades, todo esto con el acompañamiento del padre de familia, acudiente, tutor o cuidador.

Para una buena inclusión educativa PCC realiza la Evaluación y diagnóstico pedagógico de las necesidades del alumno incluido; además proporciona los contenidos curriculares del nivel al cual va a ser incluido apoyado con técnicas y

mobiliario apropiado; brindando orientación a la comunidad educativa sobre el manejo, planificación y evaluación de la población con necesidades educativas especiales; siempre ofreciendo orientaciones pedagógicas, técnicas y terapéuticas en las escuelas regulares con el enlace del docente especializado itinerante y del aula de apoyo.

Como gran aporte, a través de la colaboración entre el equipo técnico y el docente, el IPHE diseña y confecciona el mobiliario que es utilizado por la condición que requiera el estudiante, ajustándose a sus necesidades para no acentuar sus lesiones motoras ya existentes; este equipo ayuda a mantener un mejor equilibrio contribuyendo a la realización de trabajos a nivel motor fino y cognoscitivos; incrementando la atención y concentración, favoreciendo la adquisición de los aprendizajes del estudiante.

### **Módulos o Centros de Recursos u otros**

Centro Metropolitano y Módulo de Santa Librada

### **Áreas de coberturas**

Panamá Centro, San Miguelito y Panamá Norte<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> <https://www.iphe.gob.pa/Programa-de-Paralisis-Cerebral>

***CAPÍTULO IV***  
***ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS***  
***RESULTADOS DE LA ENCUESTA APLICADA***

#### **4.1. CUADROS, GRÁFICAS Y ANÁLISIS**

En este capítulo presentaremos los datos obtenidos en la aplicación de la encuesta realizada a los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad que acuden al IPHE a recibir clase, la cual nos sirvió para acercarnos al problema planteado. Los datos obtenidos los representaremos a través de cuadros y gráficas estadísticos, seguidamente analizaremos e interpretaremos los datos.

##### ***1. Características Generales de los(as) Cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad***

Los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad, como su nombre lo indica se refiere a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa en la toma de decisiones, y supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. (Sánchez B., 2005)

Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen.

En el cuadro N°1 observamos la edad y sexo de los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad que están en todo momento asistiendo al niño(a) al Programa de Parálisis Cerebral del Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del (IPHE).

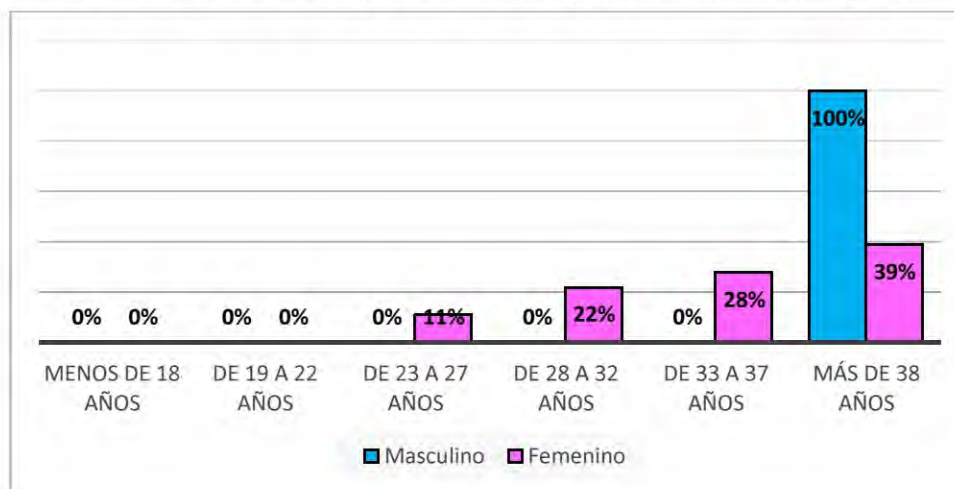
**Cuadro N°1. Sexo y Edad de los (as) encuestados (as)**

Sexo	Masculino		Femenino	
	Cantidad	Porcentaje	Cantidad	Porcentaje
Edad				
Menos de 18 años	0	0%	0	0%
De 19 a 22 años	0	0%	0	0%
De 23 a 27 años	0	0%	6	11%
De 28 a 32 años	0	0%	12	22%
De 33 a 37 años	0	0%	15	28%
Más de 38 años	6	100%	21	39%
Total	6	100%	54	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Podemos observar que de la muestra seleccionada la mayoría son del sexo femenino en donde el 11% son mujeres de 23 a 27 años, el 22% son de 28 a 32 años, mientras que el 28% son de 33 a 37 años y el 39% tienen más de 3 años y que del sexo masculino el 100% son de más de 38 años. Así se visualiza en la gráfica N°1 que se presenta a continuación.

**Gráfica N°1. Sexo y Edad de los (as) encuestados (as)**



### Estado civil

En este estudio entendemos que la mayoría de los cuidadores de niños suelen ser personas con un estado civil unido/a, ya que son familiares, además otra parte de la muestra son soltero/a ya que se encarga de su familiar que puede ser un hermano/a, primo/a y que tiene la disponibilidad de cuidarlo.

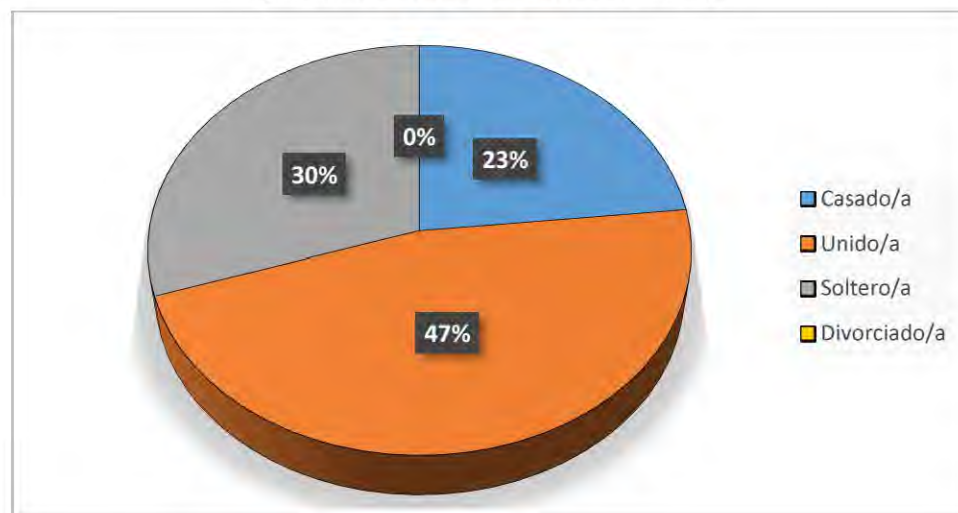
**Cuadro N°2. Estado Civil de los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con parálisis cerebral encuestados**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Casado/a	14	23%
Unido/a	28	47%
Soltero/a	18	30%
Divorciado/a	0	0%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

En cuanto al estado civil de los cuidadoras trata de en su mayoría de personas con compromiso de pareja, hombre y mujer que requieren una organización de roles en el cuidado que les permita manejar el tiempo de atención al cuidado. Sin desligarse de los demás compromiso y roles que como pareja deben cumplir con cada miembro, unidad de la familia, beneficiando la funcionalidad de la misma. La distribución de los compromisos y cooperación de los miembros, beneficiaran tanto al cuidado como a la atención del resto de los hijos y otros familiares que requieran de tiempo.

**Gráfica N°2. Estado Civil de los(as) cuidadores(as) de los niños(as) con parálisis cerebral encuestados**



### **Nacionalidad:**

En cuanto a la nacionalidad la mayor parte de la población es panameña, sin embargo, hayamos parte de la muestra, que son extranjeros/as, que realizan la labor a cambio de algún beneficio (hospedaje, salario, entre otros)

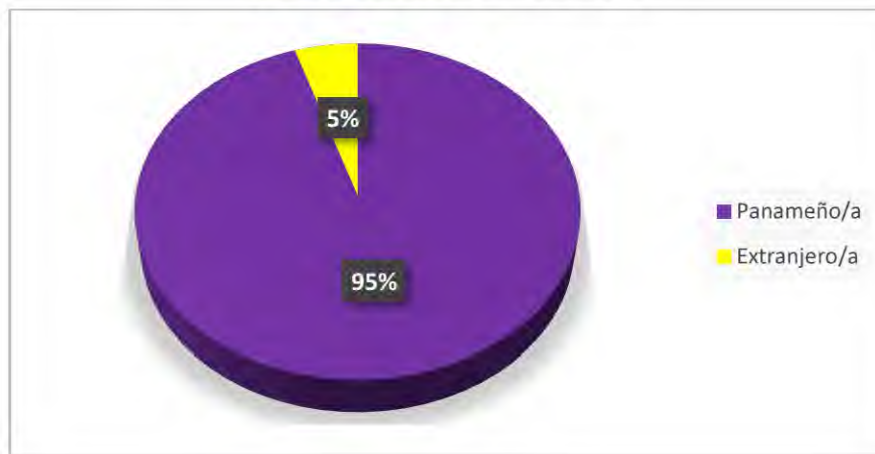
**Cuadro N°3. Nacionalidad de los(as) cuidadores(as) de niños(as) que participaron en el estudio**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Panameño/a	57	95%
Extranjero/a	3	5%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

En cuanto a la nacionalidad el 95% son nacionales mientras que el 6% son de otras nacionalidades.

**Gráfica N°3. Nacionalidad de los(as) cuidadores(as) de niños(as) que participaron en el estudio**



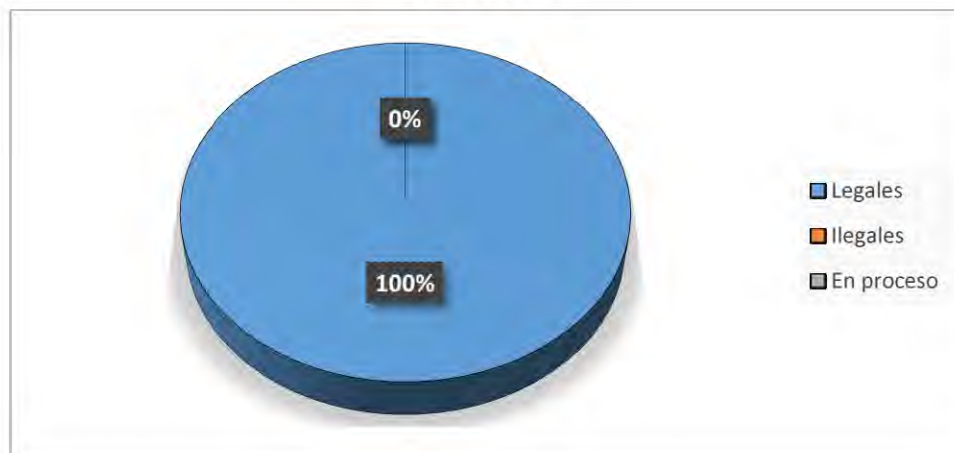
De los/as extranjeros/as que forman parte de la muestra podemos señalar que todos/as se encuentran en situación legal, por lo tanto ejercen la labor de cuidador/a de niños/as con discapacidad.

**Cuadro N°3.1 Condición legal de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio**

Situación	Cantidad	Porcentaje
Legales	3	100%
Ilegales	0	0%
En proceso	0	0%
Total	3	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

**Gráfica N°3.1 Condición legal de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio**



## ***II. En cuanto al cuidado del niño(a) con discapacidad***

En este apartado nos enfocamos a conocer sobre los cuidados que deben tener las personas encargadas de cuidar, atender y vigilar a los niños/as con discapacidad que asisten al Programa de Parálisis Cerebral del IPHE donde se conocerá los aspectos de conocimiento y niveles escolares de la persona a cargo del niño/a, y que por el tipo de discapacidad deben saber tratarlos y atenderlos.

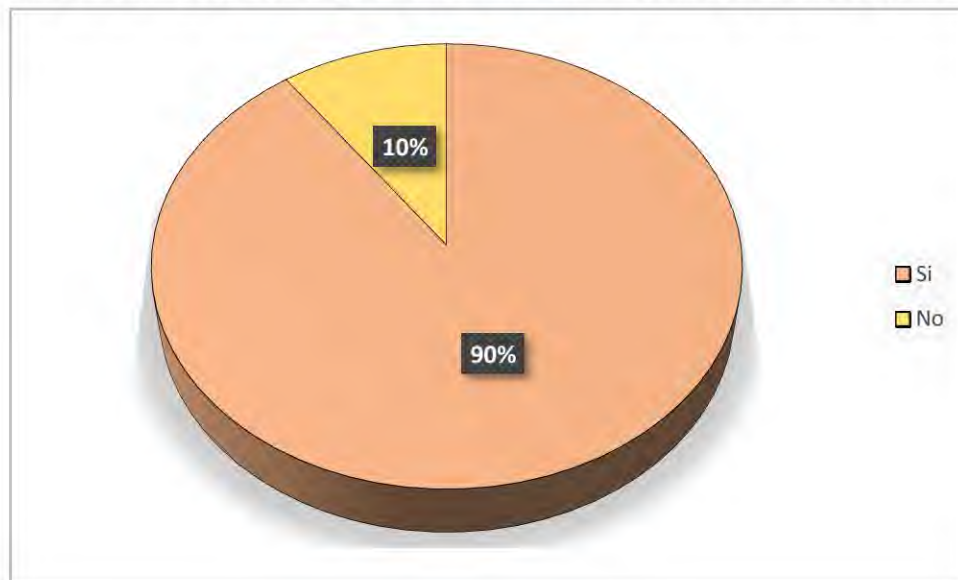
**Cuadro N°4. Esta encargado del cuidado del niño con discapacidad**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	54	90%
No	6	10%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

En cuanto a la persona encargada de cuidado del niño con discapacidad podemos observar que el 90% señalan que sí; mientras que el 10% dicen que no, hay que señalar que de los encargados en el cuidado del niño con discapacidad es responsabilidad del género femenino (entre madres, hermanas mayores, abuelas, otras) que debe ser consciente y saber del trato de deben tener.

**Gráfica N°4. Esta encargado del cuidado del niño con discapacidad**



### **Tipo de discapacidad**

Dentro de este concepto hoy en día hay muchas situaciones que afectan al niño/a que son producto del tipo de discapacidad y que cada cuidador/a tiene que saber asistir a la persona que está cuidando, por lo que cuando los lleva al Programa de Parálisis Cerebral del IPHE, se les brinda asesoría, le responde a sus inquietudes y se les invita a hallar los mecanismos para que puedan mejorar la discapacidad que padecen.

**Cuadro N°5. Tipo de discapacidad que presentan los niños(as) que participan en el Programa de Parálisis Cerebral**

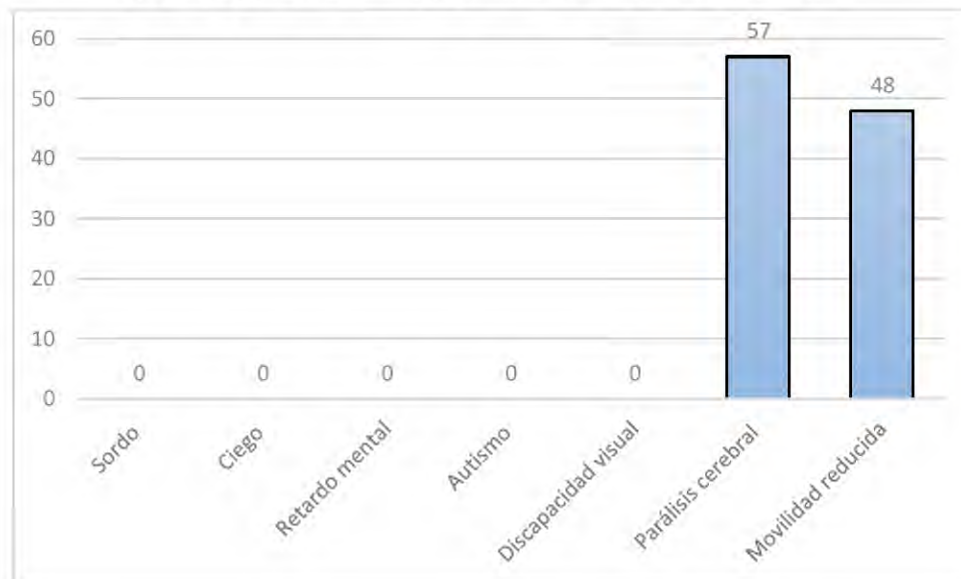
<b>Ítems</b>	<b>Cantidad</b>
Sordo	0
Ciego	0
Retardo mental	0
Autismo	0
Discapacidad visual	0
Parálisis cerebral	57
Movilidad reducida	48

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Podemos observar en el cuadro, que no siempre, la parálisis cerebral 57% tiene la movilidad reducida 48%; ni que la movilidad reducida sea específicamente por tener el diagnóstico de parálisis cerebral, pero en suma, las dos ameritan de cuidados especiales y por ende de cuidadores, que conozcan la situación individual o particular, del que cuidan. Muchas veces esta población con parálisis cerebral, posee una combinación de otras discapacidades, como por ejemplo el retardo, siendo la parálisis cerebral la discapacidad principal, no queda exenta

esta población, de estar vinculada a otro tipo de discapacidad o a otro padecimiento corporal físico, que impide su bienestar, por lo que necesita que el cuidador entre en conocimiento de todas las variantes individuales, particulares o adyacentes, del que cuida.

**Cuadro N°5. Tipo de discapacidad que presentan los niños(as) que participan en el Programa de Parálisis Cerebral**



En el presente cuadro la población meta se concentró en la discapacidad más preocupante para ellos, fue la de parálisis cerebral y la movilidad reducida, no así le dieron importancia a las otras discapacidades alternas a ésta. La combinación extra de las discapacidades suelen ser según particularidades del niño/a con discapacidad, por lo que la persona que se encarga de cuidar debe tener el conocimiento sobre los factores patógenos de estas discapacidades.

Las discapacidades pueden afectar a las personas de distintas maneras, aun cuando tengan el mismo tipo de discapacidad. Algunas discapacidades pueden estar ocultas o no se pueden notar fácilmente.

Los niños con problemas de aprendizaje suelen tener necesidades especiales. Pueden ir a un colegio normal y podrían incluso estar en tu clase, pero tienen necesidades especiales a la hora de aprender, por lo que un asistente (alguien que ayuda) podría acompañarlos en clase, pero siempre tienen la necesidad de ser asistido por una persona y la indicada es aquella que se considera su cuidadora, que debe conocer el tipo de discapacidad que padece el niño.

### **Procedencia**

Este punto se refiere sobre el área geográfica donde residen las personas que cuidan niños/as que asisten al Programa de Parálisis Cerebral del IPHE, por lo que suelen ser familiares, que pueden o no proceder del interior.

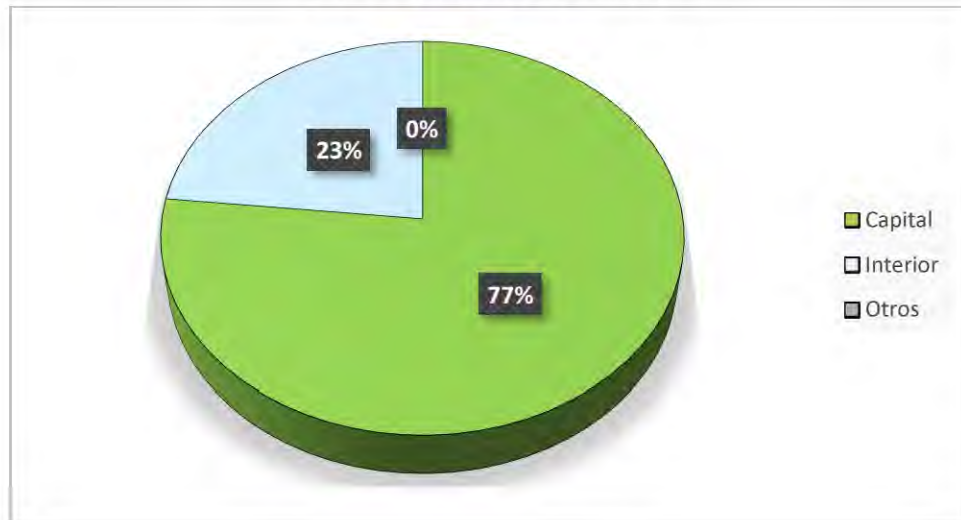
**Cuadro N°6. Lugar de Procedencia de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

<b>Ítems</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Porcentaje</b>
Capital	46	77%
Interior	14	23%
Otros	0	0%
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100%</b>

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

La necesidad de atención lleva a la gente a mudarse y a buscar la ayuda en otra parte diferente de donde residen, por eso podemos observar que mucha gente se muda en busca de comodidad, confianza y calidad en la atención de su familia con discapacidad, representada aquí al 23%, parte significativa de la muestra.

**Gráfica N°6. Lugar de Procedencia de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



Una de las cosas visibles al estudiar este tipo de las cuidadoras es el hecho que resulta mayor la distancia de que se traslade hacia el lugar donde se encuentra el menor y que, le afectaría mucho en el estrés porque tiene que estar a tiempo para hacerse responsable del cuidado que recibe el niño/a con discapacidad que lo espera para que pueda realizar sus oficios y otras necesidades. En el área capitalina puede decirse que está cerca, pero actualmente los grandes tranques que se forman impido muchas veces que la persona encargada del cuidado del niño/a llegue a tiempo.

## Escolaridad

La escolaridad se refiere al nivel académico de los/as cuidadores/as de niños/as con discapacidad, por lo que se conocerá el grado escolar hasta donde llegaron.

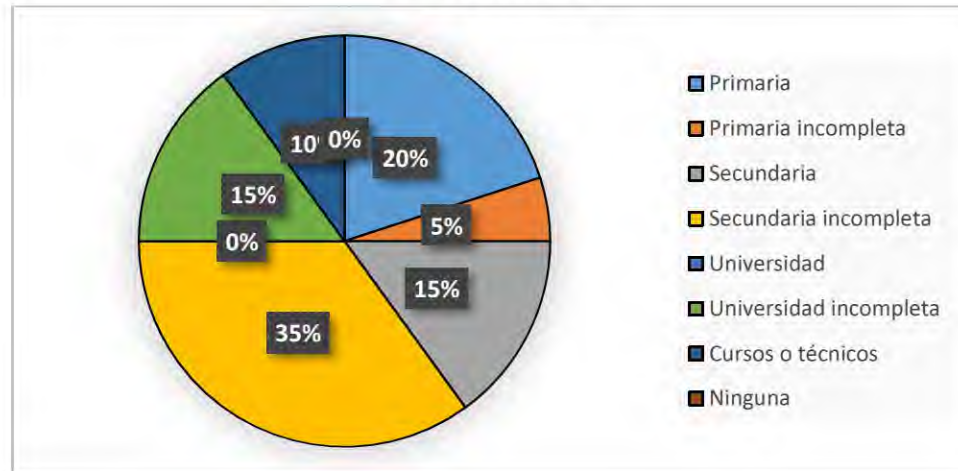
**Cuadro N°7. Nivel de Escolaridad de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

Escolaridad	Cantidad	Porcentaje
Primaria	12	20%
Primaria incompleta	3	5%
Secundaria	9	15%
Secundaria incompleta	21	35%
Universidad	0	0%
Universidad incompleta	9	15%
Cursos o técnicos	6	10%
Ninguna	0	0%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Observamos que la muestra, nos indica un elevado porcentaje en la secundaria incompleta, representando el 35 % de la muestra, seguido de primaria con 20% de escolaridad, y muy poco la universidad incompleta con un 15%. Nulo la universidad completa, además vemos que el 10% ha realizado cursos o técnicos. Lo que nos hace pensar en un total de 45%, de cuidadoras han completados niveles educativos para alcanzar su éxito escolar; pero estos han sufrido sacrificios derivado quizás de falta de tiempo, falta de motivación o falta de apoyo, de quienes están en su ambiente familiar.

**Gráfica N°7. Nivel de Escolaridad de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



### ***III Área Laboral***

Uno de los temas de mucha relevancia en el área laboral, son los ingresos económicos, ya que de ellos depende la mayor parte de la satisfacción de las necesidades, el sentirse bien con uno mismo y con el cumplimiento y la satisfacción personal de que todas las necesidades están cubiertas, Pero muchas de las cuidadoras no Trabajan en este estudio podemos encontrar con personas que no trabajan, pero que atienden a niños/as con discapacidad sin recibir ningún reconocimiento económico. Lo que las hace vulnerables a estados de ánimo decaído e insatisfacción. Encontramos que la muestra nos demuestra que el 70% no trabaja, que el 10% no recibe ingreso económico y el recibe algún tipo de ingreso, por lo que existe una porción de la población insatisfecha. Con necesidades económicas e insatisfechas.

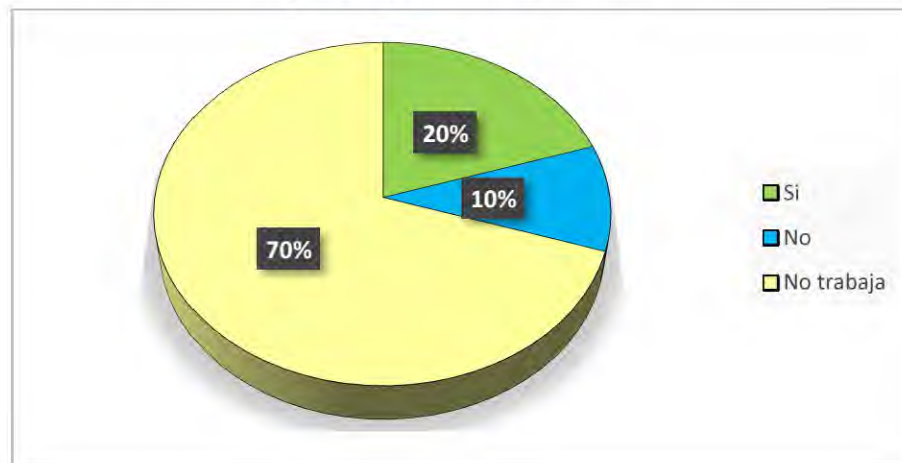
**Cuadro N°8. Situación/condición laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	12	20%
No	6	10%
No trabaja	42	70%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Este cuadro hace alusión a respuestas personales de ingresos, si tomar en cuenta las ayudas gubernamentales que pueden estar recibiendo los niños/as con discapacidad, que son propias de los mismos y no así de los cuidadores.

**Gráfica N°8. Situación/condición laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



Esto quiere decir que las personas que se encargan del cuidado del niño/a con discapacidad no trabajan o no reciben ingresos económicos, mientras que el 20% señalaron que sí y el 10% indicaron que no, que dependen de la ayuda económica que recibe el menor y de allí se le devengan la ayuda económica que recibe del menor.

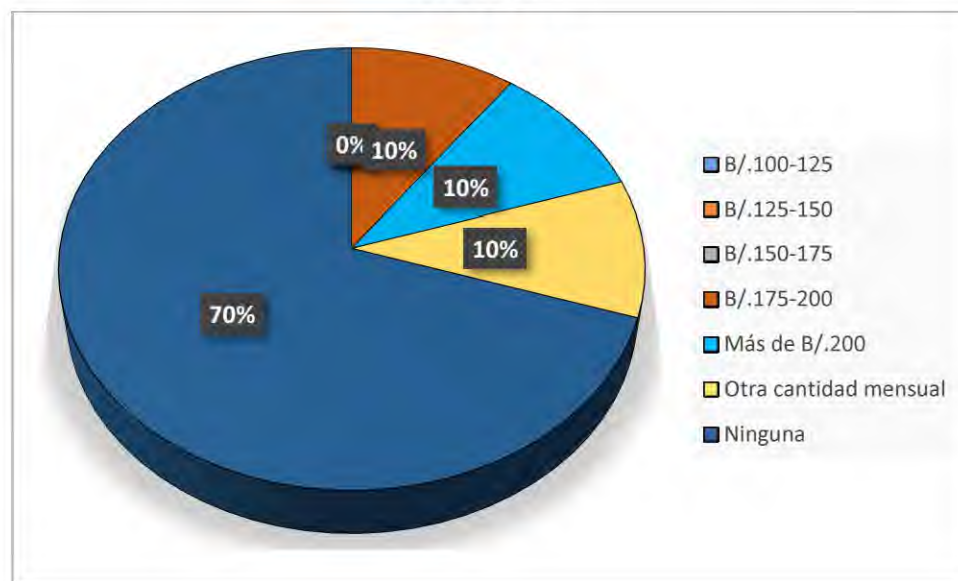
**Cuadro N°9. Ingreso Mensual de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
B/.100-125	0	0%
B/.125-150	0	0%
B/.150-175	0	0%
B/.175-200	6	10%
Más de B/.200	6	10%
Otra cantidad mensual	6	10%
Ninguna	42	70%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Se ha encontrado remuneración muy baja entre los que cobran algún tipo de remuneración por el cuidado, puesto que se le reconoce muy poco por tanta ayuda, apoyo y orientación que le da al menor que cuida.

**Gráfica N°9. Ingreso Mensual de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



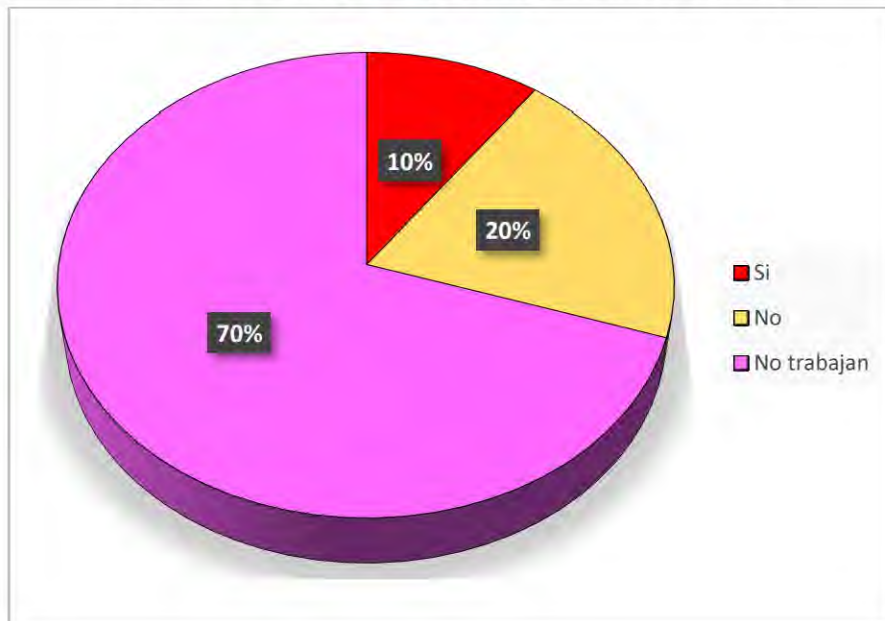
**Cuadro N°10. Conocimiento de los Derechos Laborales de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	6	10%
No	12	20
No trabajan	42	70%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Entre los entrevistados la mayoría respondió que no porque la mayoría responde a ser miembro de la familia del menor y por lo tanto se les brinda todos los beneficios propios de ser miembro de la familia. Por otra parte tenemos que ver aquellos que provienen de otros lados ya que ellos realizan la labor sin recibir ningún reconocimiento en cuanto a sus derechos laborales.

**Gráfica N°10. Conocimiento de los Derechos Laborales de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



**Cuadro N°11. Disponibilidad Laboral de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

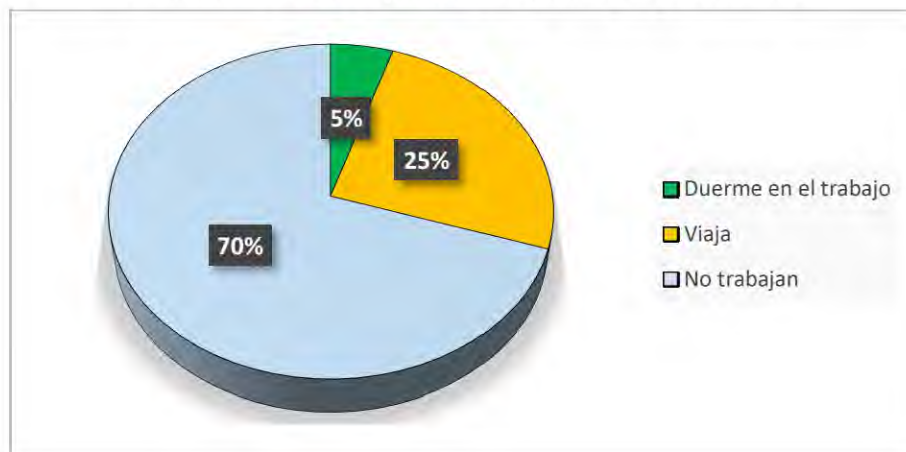
Ítems	Cantidad	Porcentaje
Duerme en el trabajo	3	5%
Viaja	15	25%
No trabajan	42	70%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Cuando se habla sobre la disponibilidad laboral se entiende por este término como el concepto por el cual una persona está disponible para atender a otra que no depende por si sola para realizar una actividad-

Podemos apreciar que en esta situación la disponibilidad que tiene la persona que cuida al menor con discapacidad es que el 70% no trabaja, por lo tanto, está disponible para atender al niño/a, mientras que el 25% señala que viaja, pero que está disponible lo más pronto que llegue a donde está ubicado el menor que tiene que cuidar y el 5% indica que duerme en el trabajo, o en casa de la persona que cuida y que su disponibilidad es en todo momento. Así se puede apreciar en la gráfica sobre este punto.

**Gráfica N°11. Disponibilidad Laboral Conocimiento de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



En cuanto a las prestaciones económicas por la cual tiene derecho la persona que es cuidadora del niño/a con discapacidad, las opiniones se presentan en el siguiente cuadro.

**Cuadro N°12. Prestaciones Económicas a las cuales tiene derecho los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

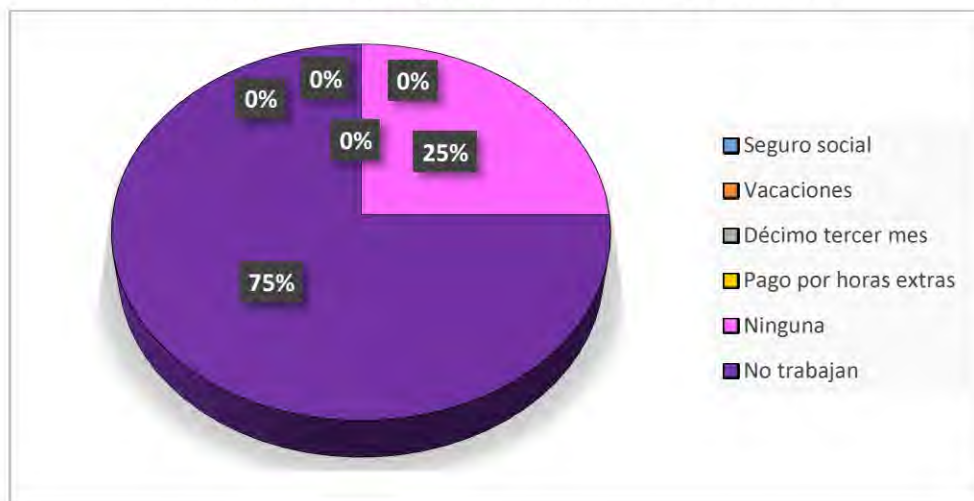
Ítems	Cantidad	Porcentaje
Seguro social	0	0%
Vacaciones	0	0%
Décimo tercer mes	0	0%
Pago por horas extras	0	0%
Ninguna	15	25%
No trabajan	45	75%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Podemos agregar que como ninguna recibe prestaciones y otra parte no trabaja, solo depende de lo que les dan en el hogar del menor, en caso tal que esta

persona se enferme o tenga alguna falta en la salud y que no puedan ejercer su función como cuidadora del menor con discapacidad.

**Gráfica N°12. Prestaciones Económicas a las cuales tiene derecho los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



**Cuadro N°13. Horario de Trabajo de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

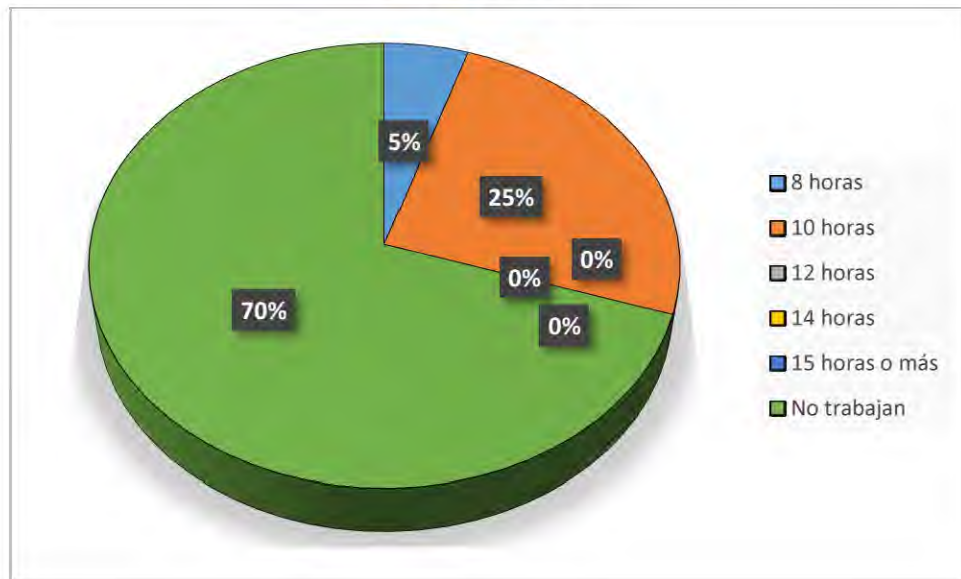
Ítems	Cantidad	Porcentaje
8 horas	3	5%
10 horas	15	25%
12 horas	0	0%
14 horas	0	0%
15 horas o más	0	0%
No trabajan	42	70%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Sobre el horario de trabajo podemos señalar que la persona que cuida al menor con discapacidad que a pesar con percibe ingresos de manera adecuada, tiene

que estar pendiente en el menor por más de 10 horas; mientras que las que no trabajan se entienden que está a cada rato atento al menor que cuidan.

**Gráfica N°13. Horario de Trabajo de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



#### ***IV Área Familiar***

Se conoce como área familiar al espacio en que las situaciones que se presentan en las familias hacen parte de un todo interdependiente, que incluye el estilo relacional del sistema familiar, su organización, la historia personal y compartida, el sistema de creencias, los rituales, los vínculos, etc.

Además sin el/la cuidador/a tiene hijos, si ellos dependen de ella, así como el si asisten a la escuela y en caso tal si recibe apoyo para la atención de sus hijo/as mientras realiza su labor de cuidador/a.

**Cuadro N°14. Hijos de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

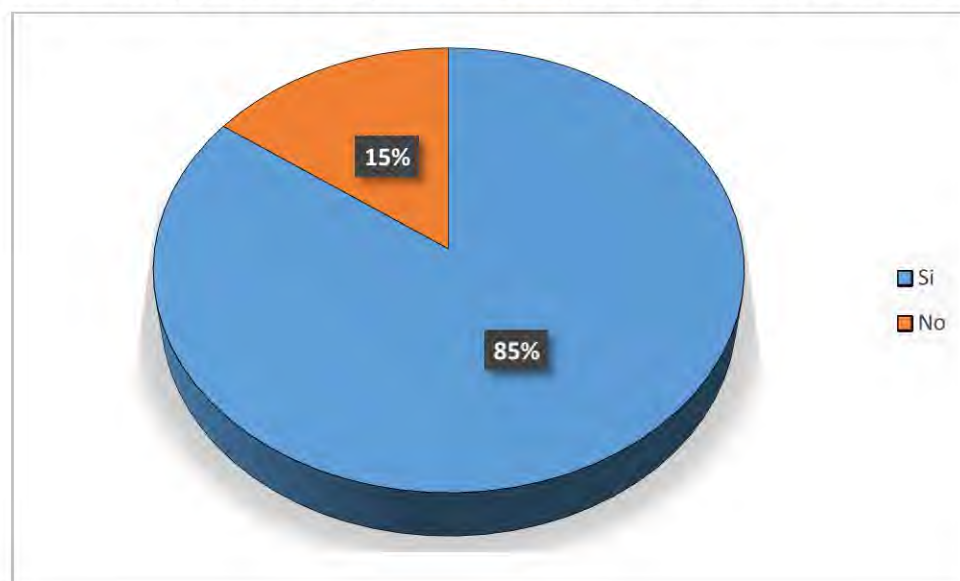
Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	51	85%
No	9	15%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Podemos observar que de las personas que cuidan a niños/as con discapacidad la mayoría tienen hijos que representan el 85%, mientras que el 15% no tienen hijos.

Esto significa que tienen que repartir su tiempo entre cuidar a sus hijos y cuidar a la menor con discapacidad que asiste al IPHE.

**Gráfica N°14. Hijos de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



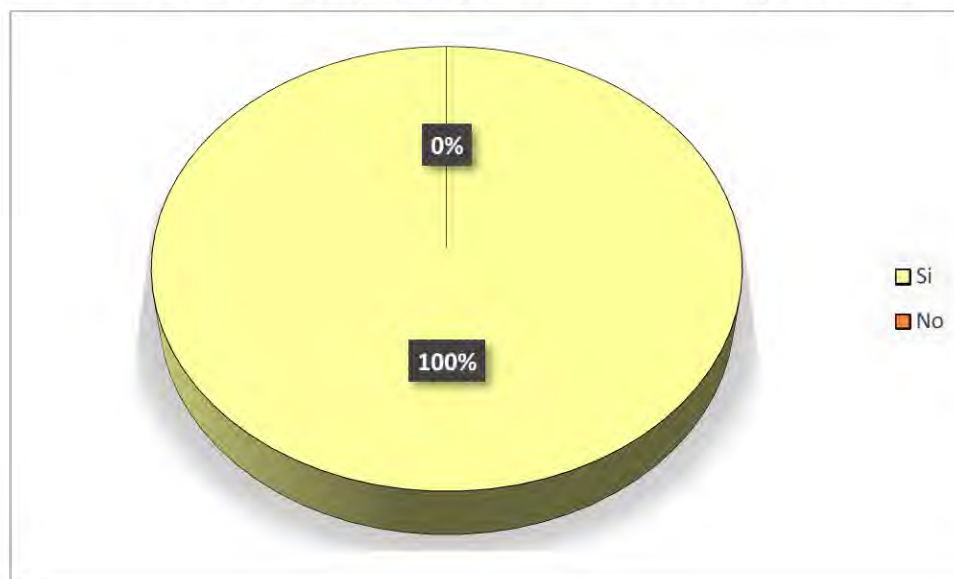
**Cuadro N°15. Si sus hijos(as) dependen de usted dependen de Usted**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	60	100%
No	0	0%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

El total de las personas con hijos o sin hijos depende de las personas que cuida al niño/a con discapacidad, en donde así lo señalan el 100%, lo que nos pone a pensar que estas personas que cuidan tiene una responsabilidad muy grande y que se igual forma sufre desgaste que le puede afectar en su salud y que de un momento a otro no pueda cumplir con ambas funciones: de cuidadora de niños como en la atención de sus hijos y de su hogar o deberes personales.

**Gráfica N°15. Si sus hijos(as) dependen de usted dependen de Usted**



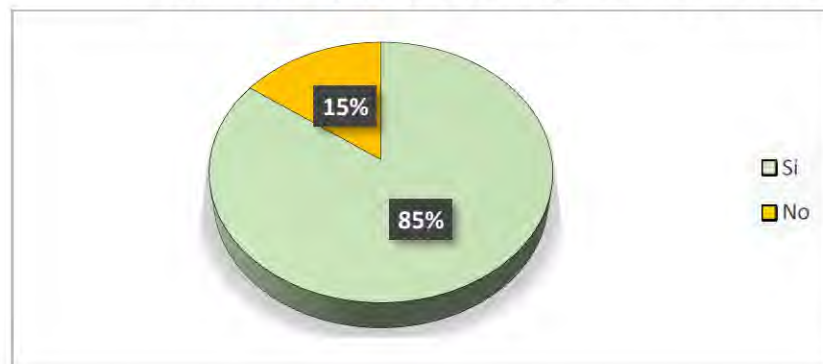
Los niños/as, con discapacidad dependen totalmente de sus cuidadores, y no siempre son su padre o su madre, quienes a diferencia de u otros casos son, los que se encargan de su cuidado. Para algunos el compromiso se lo dan a otra persona que puede ser familiar, tíos, abuelos u otros conocidos o contratado si hay dinero para tal fin.

**Cuadro N°16. Asistencia a la escuela de los hijos(as) de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio.**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	51	85%
No	9	15%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

**Gráfica N°16. Asistencia a la escuela de los hijos(as) de los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



Muchos de los cuidadores, han querido seguir sus estudios, pero se ven imposibilitados a seguir con sus estudios, porque no han podido por dedicarse el 100% del tiempo a los cuidados de la población con discapacidad que atienden. Es evidente que sin el apoyo de los demás miembros de la familia y otros porque no le han dado el apoyo necesario para tal fin.

**Cuadro N°17. Apoyo según persona que reciben los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**

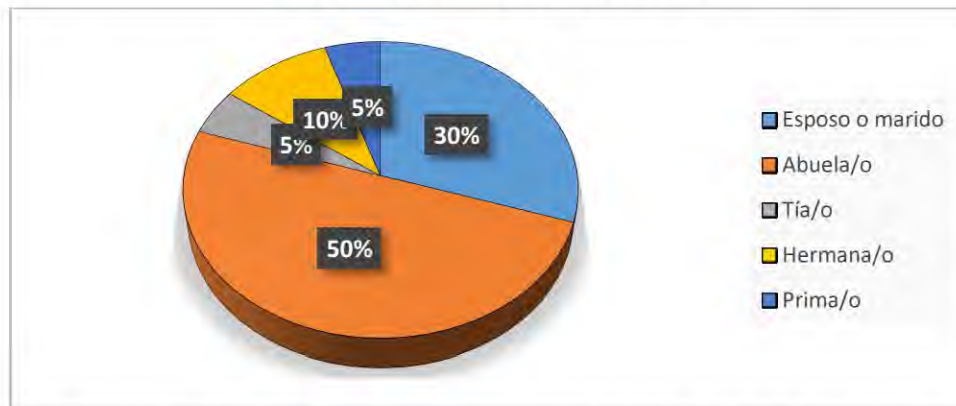
Ítems	Cantidad	Porcentaje
Esposo o marido	18	30%
Abuela/o	30	50%
Tía/o	3	5%
Hermana/o	6	10%
Prima/o	3	5%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Refiriéndonos al cuadro 17, podemos observar, que uno de los miembros de la familia mayormente utilizados para el cuidado es, la abuela 50% seguido por el marido 30% y hermana del cuidado con un 10%.

Hay que señalar que cuando la persona que cuida, necesita hacer algún mandado o asunto personal, necesita ayuda o apoyo de otros miembros del círculo familiar del menor discapacitado, por lo que en ocasiones reciben ayuda de otros parientes cercanos como lo son los esposos o hermano/a y en pocas ocasiones del primo/a, pero ya es de suma urgencia y que necesite esa ayuda.

**Gráfica N°17. Apoyo según persona que reciben los(as) cuidadores(as) que participan en el estudio**



Lo que no aparece en esta gráfica es la evidencia de que la madre tiene la tendencia de ser la cuidadora principal y que en el fondo la que más ayuda es la abuela quien posiblemente es la que ofrece el mayor tipo de ayuda. Refiriéndonos al bienestar, y enfocándonos en que la mayor contribuyente al cuidado es la abuela, claro después de la madre.

### ***V. Área de la Salud***

En este sentido se refiere a la situación de salud que padece las personas que se dedican al cuidado de niños/as con discapacidad, por lo que debemos entender cómo se siente física y mentalmente cuando realizan sus labores

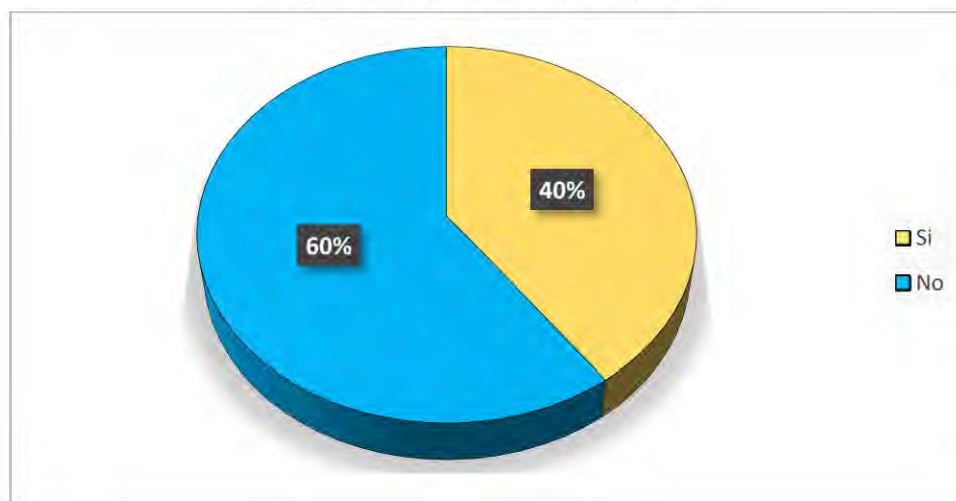
**Cuadro N°18. Padecimiento de salud de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio**

Ítem	Cantidad	Porcentaje
Si	24	40%
No	36	60%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

La necesidad de atención de parte de las cuidadoras, para llevar una vida saludable, requiere de mucho apoyo de familia, amigos, vecinos; las citas médicas, los exámenes, y el uso del tiempo libre del auto cuidado, pueden disminuir los estragos de cualquier enfermedad o condición de no bienestar psicosocial, solo si recibe el apoyo de los familiares.

**Gráfica N°18. Padecimiento de salud de los(as) cuidadores(as) que participaron en el estudio**



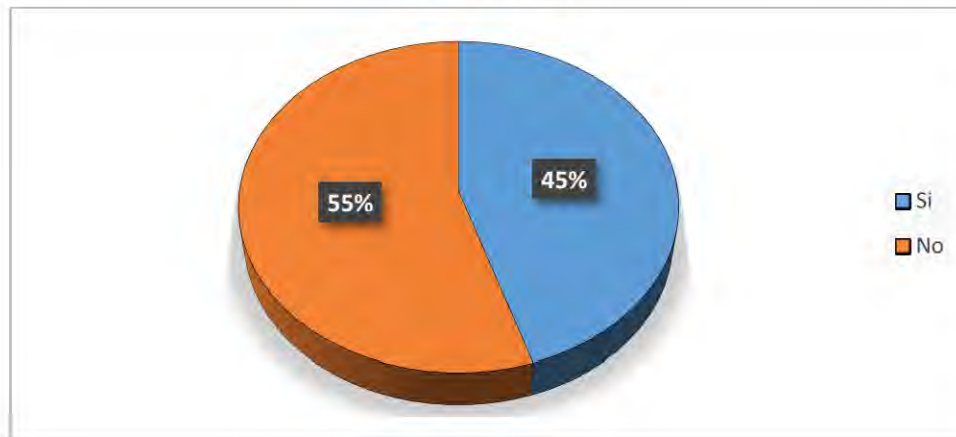
**Cuadro N°19. Afectaciones corporales durante su trabajo que padece el(la) cuidador(a)**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	27	40%
No	33	60%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Esta evidencia del datos en representación al 40% de afectaciones del cuidado, es una evidencia de la falta de bienestar durante el cuidado y atención del menor, por eso insistimos en la unión familiar para la organización familiar e implicación de todos los miembros de la familia en el apoyo del cuidado porque se trata de menores con parálisis cerebral.

**Gráfica N°19. Afectaciones corporales durante su trabajo que padece el(la) cuidador(a)**



## ***VI. Área Psicosocial***

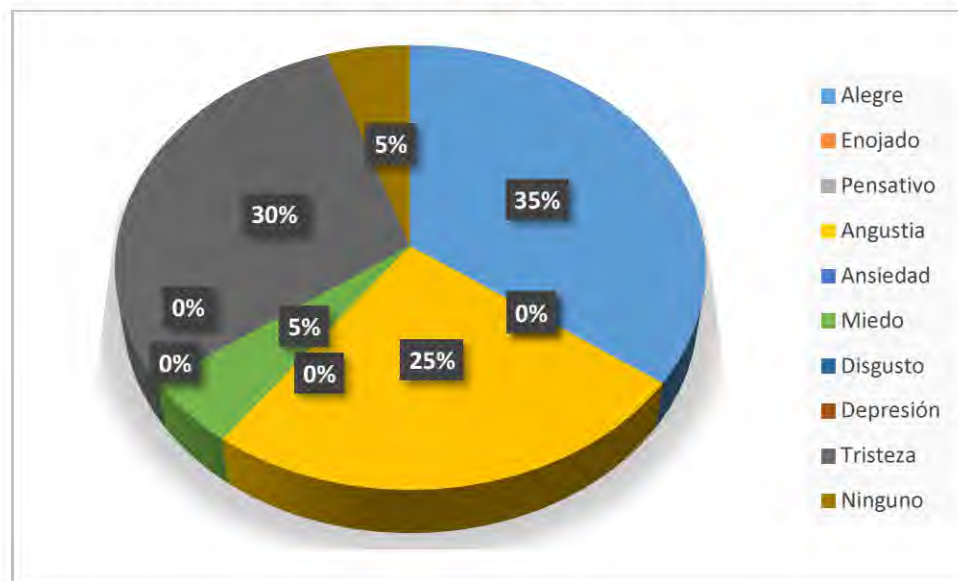
Esta área incluye los aspectos emocionales que afectan al personal que se encarga del cuidado de niños/as por lo que se analizará las situaciones emocionales por la que atraviesan, antes, durante y después de hacer las atenciones necesarias a este grupo de personas.

**Cuadro N°20. Como se siente cuando realiza los cuidados y atenciones**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Alegre	21	35%
Enojado	0	0%
Pensativo	0	0%
Angustia	15	25%
Ansiedad	0	0%
Miedo	3	5%
Disgusto	0	0%
Depresión	0	0%
Tristeza	18	30%
Ninguno	3	5%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

**Gráfica N°20. Como se siente cuando realiza los cuidados y atenciones**



Los estados de ánimo son muy importantes al dispensar el cuidado, de ello no solo depende el bienestar físico, sino que también puede representar algo de

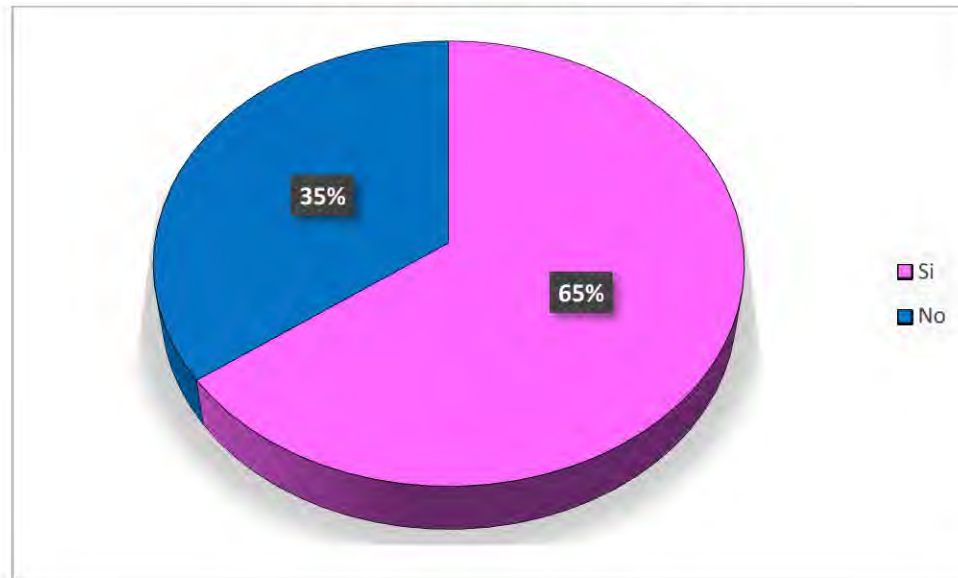
efectividad del cuidado. La persona que está bien, ejercerá una buena labor entusiasta y efectiva, muy por el contrario cuando sea personas con sentimientos negativos terminará reflejando estos al intervenir con el cuidado, Esta vigilancia debe ser realizada perentoriamente por los familiares interesados en ayudar a la persona que cuida, ya que así, no terminará enferma la cuidadora y podremos motivarla para que se revise a se atienda clínicamente, así tenemos que el 35% de las cuidadoras estará satisfechas con su labor con ellas mismas. Todas las demás respuestas, que consideramos negativas, se hace eco de que algo anda mal y nos insista a investigar más profundo ¿Cuáles son los motivos en la emisión de respuestas negativas?.

**Cuadro N°21. Ha sido atendido(a)**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	39	65%
No	21	35%
Total	20	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

**Gráfica N°21. Ha sido atendido(a)**



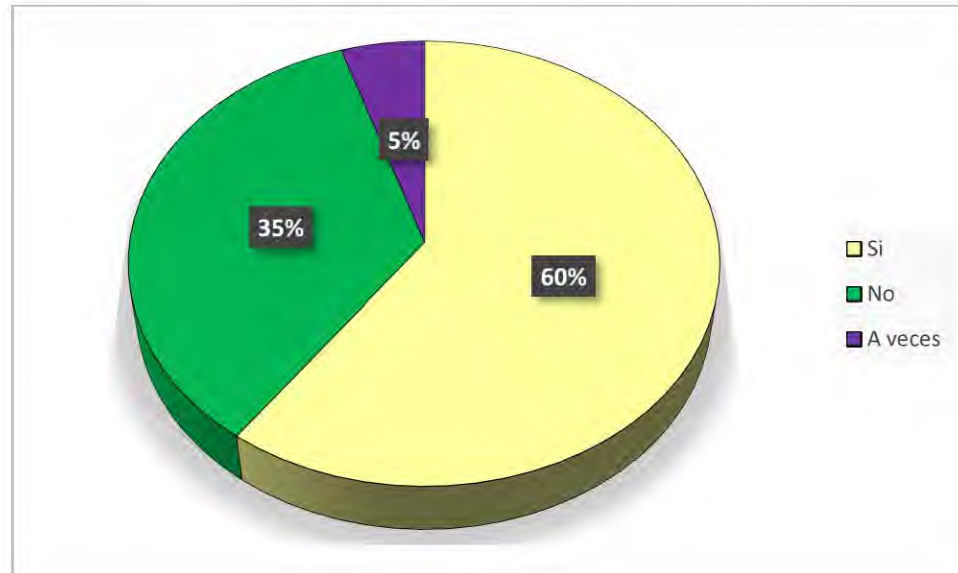
La mayoría de los encuestados de la muestra, cuando se les preguntó si han sido atendidos, se observa que representando un 65% indican que sí buscan ayuda y atención médica o técnica, pero ¿Qué pasa con el resto?, ¿Por qué no buscan ayuda?. El otro 35% resultó que no se atienden y que no toman tiempo para ellos aun necesitando, orientaciones de prevención, atención y tratamientos que los guíen hacia el fortalecimiento de su salud mental, en su recuperación y su seguimiento para su bienestar psicosocial porque prácticamente es necesario ya que es una labor que cumplen casi la mayoría de las horas del día.

**Cuadro N°22. Recibe apoyo por parte de los demás miembros de la familia**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	36	60%
No	21	35%
A veces	3	5%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

**Gráfica N°22. Recibe apoyo por parte de los demás miembros de la familia**



Aunque la mayoría recibe apoyo familiar el 60%, el resto 35% nos indica que no, ésta es la población que consideramos vulnerable, aquella que aun teniendo familia no recibe ninguna respuesta ni ayuda de sus familiares. Esta población es la que se puede desmejorar día a día representando un peligro para ella misma y como para el niño/a con discapacidad.

**Cuadro N°23. Recibe el apoyo de alguna Institución Gubernamental**

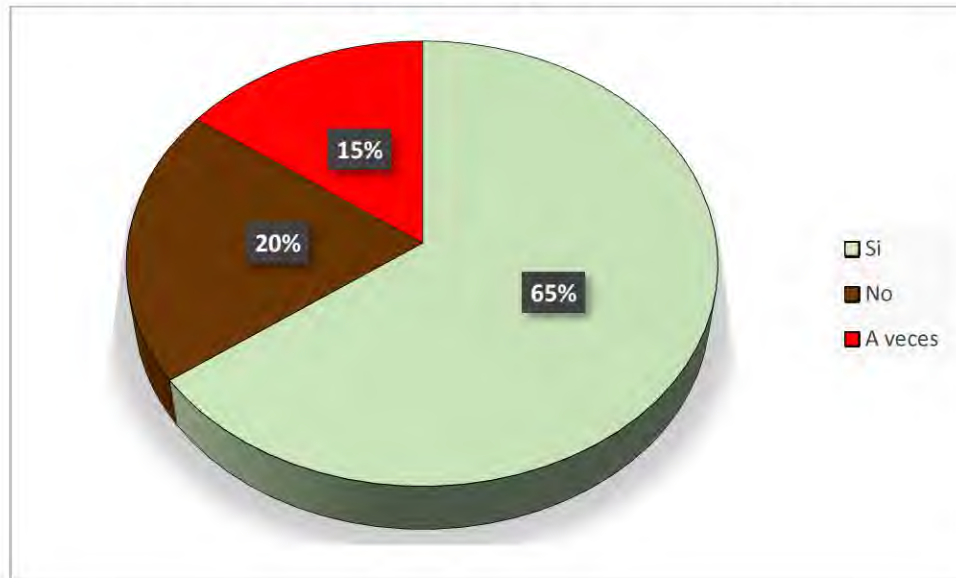
Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	39	65%
No	12	20%
A veces	9	15%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Cuando se es cuidador/a, el salir de casa se hace difícil, no tener quien los apoye es peor, por lo que los papeles necesarios para los trámites, que permite el logro del bienestar psicosocial del que se cuida y de la cuidadora se estanca, no hay quien recoja los papeles necesario (requisitos para obtener lo deseado) se hace aún más difícil, por lo que adquirir documentos para la adquisición de los mismos, llega tarde o nunca se da, por lo que aun en esta población existen personas sin el logro de alguna ayuda gubernamental tan necesaria para mejorar la calidad de vida del que cuida y del cuidador.

Sin embargo por ser una actividad en donde la persona que cuida, no recibe el apoyo necesario de los familiares, no lo hace porque es un trabajo sino que de manera “casi voluntaria” donde se les promete recompensar monetariamente, por ser informal, que toma casi todo el tiempo de la persona que cuida descuidando otros compromisos (familiares, responsabilidades como pagos, atención a los hijos/as, visitas familiares, entre otros), se debe protocolizar esta acción para que reciban algún beneficio económico y puedan mantener una salud mental adecuada.

**Gráfica N°23. Recibe el apoyo de alguna Institución Gubernamental**



## **VI. Intervención del Trabajador Social**

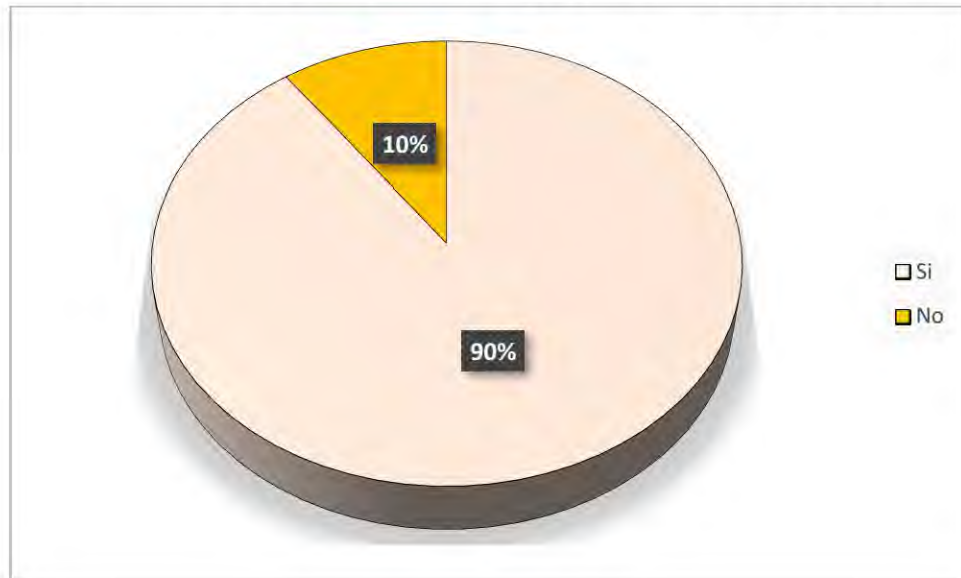
**Cuadro N°24. Ha sido atendido por un Trabajador(a) Social**

Ítems	Cantidad	Porcentaje
Si	54	90%
No	6	10%
Total	60	100%

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Aún existen personas que desconocen, la labor de cuidador/a de niños/as con Parálisis Cerebral que acuden a recibir clases en escuelas como lo es el IPHE, por lo que nos mantenemos en constante promoción.

**Gráfica N°24. Ha sido atendido por un Trabajador(a) Social**



Podemos agregar que el equipo de trabajadores/as sociales de la institución tienen el conocimiento sobre la situación que atraviesan las personas que atienden a niños/as con parálisis cerebral, las que los acompañan a participar del Programa de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE), pero que no conozcan la situación exacta de este grupo de personas, por otra parte se esté buscando los mecanismos para ayudar a este grupo de personas.

**Cuadro N°25. Tipo de ayuda recibida por los(as) cuidadores(as) de parte de o la Trabajador(a) Social**

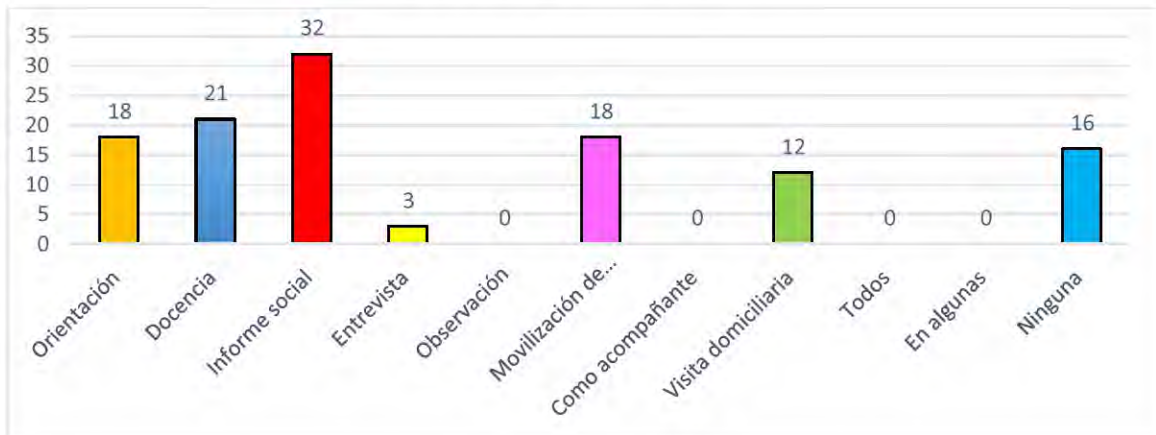
Ítems	Cantidad
Orientación	18
Docencia	21
Informe social	32
Entrevista	3
Observación	0
Movilización de recursos	18
Como acompañante	0
Visita domiciliaria	12
Todos	0
En algunas	0
Ninguna	16

Fuente: Encuesta realizada por la autora.

Se observa que del tipo de ayuda que recibe por el trabajo social, la mayoría se ha limitado a levantar un informe social, esta es la opinión de 32 personas encuestadas, mientras que reciben docencia y orientación 21 y 18 encuestadas respectivamente. Sin embargo, tenemos que 18 han sido apoyados con la movilización de recursos y que 12 han recibido visita domiciliaria. Allí se observa que 16 cuidadores/as no han recibido ningún tipo de ayuda.

Podemos indicar que la función del/a trabajador/a social solo se ha limitado en documentación, informes, lo que la ayuda que deban recibir sea a largo plazo y a la vez puede ser que esta documentación le indique al trabajador social la situación psicológica que siente la persona que cuida al niño/a durante su asistencia en el Programa del IPHE.

**Gráfica N°25. Tipo de ayuda recibida por los(as) cuidadores(as) de parte de o la Trabajador(a) Social**



#### **4.2. Intervención del o la Trabajador/a Social ante la situación de las cuidadores/as de niños/as con discapacidad que asisten al Programa de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE).**

La intervención del o la Trabajador(a) Social en el IPHE, es muy variada, por lo que es necesario de primera mano realizar una entrevista inicial, para entrar en conocimiento del tipo de atención que se debe realizar con el paciente o cliente al que se va a atender. Ya que todo caso es individual, tiene sus propias raíces, características y recursos, unas veces se encuentra de manera implícita en la situación y en otra, ni el propio individuo sabe o reconoce que los tiene.

Que mediante la entrevista y la documentación de los informes necesarios se busca que la persona que funge como cuidador/a del niño/a se sienta capacitado física y mentalmente para la realización de su labor, por otra parte se busca lograr

el bienestar del niño/a, con discapacidad y su familia, para lo cual, nos basamos en principios, éticos filosóficos, a lo largo de la intervención.

Al principio requerimos de una referencia del docente o persona interesada en el caso que desea transformar ya que lo ve carente de bienestar, así lo dice en la normativa, éste sería el primer paso. En la entrevista crear un clima agradable de conversación, haciendo los pilares de una buena relación, para conocer la salud mental de la persona que cuida.

El segundo paso es la entrevista y la puesta de acuerdo para construir el informe social que no es más que la descripción del sujeto con toda su naturaleza, circunstancias o situaciones que le rodean y que le roban su bienestar que como cuidador se merece.

Durante la entrevista se utiliza la percepción la observación y el análisis de la situación que es la etapa de estudio que servirá más adelante para conocer profundamente el caso y determinar de manera sencilla la intervención más concerniente para llegar al cambio, que sería la transformación de la situación negativa, por la positiva.

La clave es la utilización de recursos apropiados según la situación encontrada. Muchas veces los recursos están dentro de la persona afectada y otros se encuentran fuera, en su entorno.

Durante la entrevista Se utiliza, la percepción. Como por ejemplo: los estados de ánimo que surgen antes, durante y después de la entrevista que se realiza.

Son muchas las necesidades que aquejan al ser humano, que impiden su bienestar, el trabajo social en situaciones donde se presenta el Parálisis, se presenta para romper las barreras educativas que impiden el bienestar, promoviendo el cambio tanto psicológico como social de las cuidadoras que atienden a niños/as y adolescentes, matriculados en esta escuela. Descubrimos que una barrera en el bienestar de la cuidadora no dejará que la familia funcione adecuadamente para apoyar al niño/a y al adolescente con discapacidad en el cumplimiento de sus labores escolares: barreras como la falta de alimentos, el pasaje, el cariño familiar, el apoyo de amigos, el entorno adecuado pacífico en la familia, barreras emocionales como; el miedo, el orgullo, el cansancio, la paciencia, la voluntad, el interés, las emociones que juegan un papel importante en el ambiente del paciente-cliente que cuida a niños/as y adolescentes con discapacidad, la distancia, lejanía del hogar ( casa escuela), la salud y la vivienda, juegan un papel importante en el desempeño del o la cuidadora de ésta población.

Todos estos son factores muy difíciles de descubrir pero, la pericia del Trabajador Social, quien se involucra con su percepción y el análisis del caso, hace posible conocer y dar en el clavo descubriendo, carencia que impide el bienestar del cuidador y su familia.

El conocimiento de la unidad cuidador-familia, permitirá al Trabajador Social, intervenir adecuadamente sobre la o las dificultades, necesidades, individuales y colectivas, refiriéndonos a las necesidades funcionales individuo-familia del que cuida. Al cual hemos llamado barrera psicosocial del bienestar del que cuida.

Nos apoyamos durante la intervención de un equipo técnico con el cual planeamos, organizamos y ejecutamos acciones en conjunto todo en búsqueda de mejores resultados. Abrimos puentes de intervención buscando las canalizaciones de ayuda, estos representan los recursos necesarios para el logro de los objetivos, de vencer las barreras psicosociales que impiden el bienestar del o la cuidadora.

Se pretende trabajar con las familias de los cuidadores realizando actividades de unión, fomentando y fortaleciendo el apoyo familiar.

***CAPÍTULO V***  
***PROPUESTA PARA MEJORAR EL BIENESTAR DE***  
***LAS CUIDADORAS***

## **PROPUESTA PARA MEJORAR EL BIENESTAR DE LAS CUIDADORAS**

### **5.1. Introducción**

El bienestar de los(as) cuidador(as) a nivel psicosocial requiere de dos cosas, una de ellas, que consideramos como la más importante es: la aceptación de que se tiene un problema o una necesidad que no nos permite seguir adelante, la segunda es admitir de que todos necesitamos de todos. La primera hace eco de que el individuo tiene que hacerse un auto examen o una autoevaluación de sus necesidades, debilidades, sus obstáculos, sus fortalezas, como recursos y su forma de vencerlos.

#### **A nivel individual.**

Un autoreconocimiento de sus fortalezas y la aceptación de sus debilidades, para lo cual el trabajador social intervendrá conjuntamente con él, a descubrir las mismas, para su mediana o completa transformación. Para alcanzar su bienestar. Con un conversatorio, una entrevista y una relación optima de rapport y confianza, permitiéndole sacar todo su repertorio de negatividad y debilidad, frente a situaciones adversas, se localizará el punto intermedio de transformación de las situaciones encontradas, para transformarlas en fortalezas.

La herramienta del informe social, no queda obsoleta, muy por encontrarlo será importante el confeccionamiento, de pieza tan importante para el análisis de la situación encontrada. Permitirá describir el perfil del sujeto de intervención y la situación ambiental familiar que le rodea.

## **A nivel grupal**

Se realizarán la formación de grupos de auto ayuda, con la presentación y ejecución del Proyecto "Madres ayudando a Madres"; el cual se trata de reunir a madres cuidadoras que atraviesan por la misma situación para sacar lo mejor de sus experiencias de vidas como, cuidadoras.

Las que han salido adelante positivamente en su entorno familiar como cuidadoras y como han podido salir adelante y vencer obstáculos.

Este trabajo requiere de recursos y paciencia, pues no es algo que se da de la noche a la mañana, ni tampoco se trata de fórmulas exactas de intervención, sino que conlleva al tratamiento de situaciones particulares similares que han tenido respuestas y han encontrado el camino de solución.

Toda acción tiene su tiempo, fomentando actividades recreativas, que mantengan a las madres cuidadoras en total conexión con sus pares y compartiendo las experiencias y con docencias positivas, será como estas madres podrán vencer los obstáculos que les impiden tener y mantener una vida llena de bienestar.

Este proyecto no tiene formulas, sino más bien un extracto de técnicas y estrategias y recursos, que las cuidadoras más expertas han utilizado y que les ha servido para su caso en particular.

## **Pronóstico**

En cada grupo formado, mañana y tarde, o de fin de semana, de la escuela del programa de Parálisis cerebral, surgirán relatos diferentes que nos permitirán construir puentes de ayuda que requieren las cuidadoras para su bienestar.

Bienestar en cuidadoras diferentes, de y en familias diferentes; que nos permitirá construir formulas y dar crecimiento a nuestra profesión.

Los mismos grupos serán diferentes en donde el Trabajador social conductor del mismo tendrá la tener la capacidad y pericia de conducirlo.

Con conocimiento del caso de cuidadora, grupos y familias, surgirán nuevas estrategias diferentes perfeccionando su aplicabilidad.

Reconocer que cada caso y que cada familia e individuos que la forman son diferentes, se necesita un registro del relato anecdótico de cada situación presentada, la disponibilidad de voluntariedad de cada individuo participante al grupo de dos, tres o cuatro cuidadores que quieran compartir sus experiencias.

## **Perfil del o la Trabajador(a) Social:**

- Ser especialista en el ramo, (Especialista en el ramo de Políticas, Promoción e Intervención Familiar).
- Tener el código Deontológico, de Ética Profesional.

- Saber conducir grupos.
- Ser conductor del grupo (líder).
- No emitir juicios personales.
- Visualizar triunfos, poco visibles.
- Ayudar a superar fracasos.
- Carácter Transformador: poder pasar de experiencias negativas a experiencias positivas.
- Entre otros.

### **“Madres ayudando a madres”**

#### **5.2. Objetivos Generales**

- Vencer los obstáculos que impiden el bienestar de las cuidadoras, antes, durante y después de realizar la actividad del cuidado.
- Descubrir las fortalezas y las debilidades que posee, en donde la Trabajadora Social realizará una evaluación para comprender la situación por la que atraviesan.
- Comprender la formación personal de las cuidadoras para donde detectar la situación por la que atraviesan.

#### **5.3. Objetivos específicos**

- Preparar a las cuidadoras y a sus familias, en el conocimiento previo al inicio a la labor del cuidado.

- Ofrecer herramientas emocionales y de autoestima que sustenten su auto ayuda.
- Presentarles alternativas de recursos, propios, familiares y gubernamentales a los problemas surgidos, durante el cuidado, a corto, mediano y largo plazo.

#### **5.4. La planificación de este proyecto requiere de:**

Una formación de grupos focales de cuidadoras, entendido como dos tres o más de ellas unidas con un mismo propósito, (Bienestar Psicosocial propio), dirigidas por Trabajadora/res, Sociales, que tenga la formación especialistas en Familia y la pericia de construcción de experiencias. Serán vertidas en documentos escritos de seguimiento: Sus experiencias, sus fracasos y sus triunfos.

- 1- La opinión de otros especialistas.
- 2- Una revisión continua en equipo multidisciplinario (inter consulta).
- 3- Opinión de los y las cuidadoras, quienes, con sus opiniones, presentación de sus casos y aportes, guiaran el camino que debe seguir el proyecto propuesto de intervención del especialista a favor del Bienestar Psicosocial de ellos mismos.
- 4- Conducción, un solo coordinador.
- 5- Valor: Confidencialidad y respeto mutuo.

## **5.5. Ejecución**

Lugar establecido.

Cronograma de fechas (día y horas semanales)

Libertad de participación (solo voluntarios) no es obligatorio ser miembro.

Confeccionado con elaboración y experiencia Propia:

Licda. Adilia Ceballos Trabajadora Social.

## CONCLUSIONES

En base a los resultados obtenidos podemos resaltar que algunas de las características más relevantes de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral son en su mayoría son mujeres que se encontraban casadas, no tienen un trabajo remunerado debido a que se dedican a los quehaceres domésticos y presentan un nivel de instrucción primaria; lo cual se puede presumir que se debe al aspecto cultural que las mujeres que son madres generalmente son aquellas que están más al tanto de la educación de sus hijos.

Así también, se deduce que la percepción general de la calidad de vida en estos cuidadores no presenta una alteración importante, sin embargo, se resalta que las características como recursos financieros, ambiente del hogar, el acceso a lugares, participación en actividades recreativas, seguridad, relaciones sociales y relaciones personales que son parte de los dominios de relaciones sociales y ambiental, se ven menos valoradas. De tal forma que aspectos como nivel de instrucción, edad del hijo, número de hijos, edad que se originó la discapacidad o si dispone de un dispositivo de movilización son factores que pueden afectar la función del cuidador informal.

Asimismo, se concluye, que el dominio más afectado es el ambiental tomando en cuenta como aspecto fundamental las dificultades económicas que presentan por

cubrir las necesidades del niño. A diferencia de los dominios de salud psicológica y física son percibidos de mejor manera debido a que los cuidadores cuentan con dispositivos de movilización y apoyo de su sistema familiar, por lo tanto, los niveles de esfuerzo físico son menores permitiéndoles que tengan un buen autocuidado, autoestima y sentimientos positivos.

Finalmente, algunos aspectos que influyen en la percepción de la calidad de vida son el recibir apoyo de la institución a la que asiste el niño o adolescente con parálisis cerebral, ya que en el centro les brindan consejos de cuidado permitiéndoles tener una mejor calidad de vida, de igual forma la cultura que los rodea puede facilitar o dificultar el desarrollo de su vida diaria, lo cual se puede evidenciar en nuestros resultados como en investigaciones revisadas.

## RECOMENDACIONES

En consecuencia, se recomienda realizar investigaciones en donde se evidencien las diferentes discapacidades físicas que permitan identificar las estadísticas sobre parálisis cerebral así también, desarrollar estudios tanto comparativos, entre cuidadores quienes su niño o adolescente asiste a un centro de apoyo y aquellos cuidadores quienes su hijo permanece en la casa; como de corte longitudinal que permita evidenciar cuales son los problemas que afectan la calidad de vida de los cuidadores.

En base a nuestros objetivos, podemos sugerir que se realicen nuevas investigaciones sobre la calidad de vida, pero incluyendo también características como: rutinas de los cuidadores, carga horaria, estado emocional, estilos de crianza, personalidad, entre otros, apoyándose en diferentes herramientas que permitan obtener esta información.

Por último, se ve pertinente generar programas de prevención que nos permitan trabajar con los padres de familia de niños o adolescentes con discapacidad en aspectos tales como: manejo del tiempo, relaciones sociales, actividades de ocio, de tal manera que permita mejorar su calidad de vida.

Promover mediante una ley que toda cuidadora de niños(as) con Parálisis Cerebral debe recibir un entrenamiento o curso previo al ejercicio del oficio de cuidadora.

## BIBLIOGRAFÍA

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Red de Revistas Científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal*, 13(1), 27–46. doi: 10.5872/psiencia/3.1.21
- Argüelles, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Asociación Española de Pediatría*, 272–277.
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M., & García, G. (2009). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. *Horizonte de Enfermería*, 20(2), 11–18.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2009). La carga del cuidador informal de personas dependientes: teoría y revisión empírica <https://doi.org/10.1016/>
- Delgado, E., Suárez, O., Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores.
- Estrada, E. (1996) *Teoría general de sistemas aplicada a la solución integral de problemas*. Universidad del Valle. disponible en [books.google.com](https://books.google.com).
- Fávero, M., & dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Latino-Am. Enfermagem*, 18(1), 1–9.

- Fernández García, Tomás y Ponce De León, Laura (2012) Trabajo Social con Familia. 2da edición.
- Freitag, V., Milbrath, V., & Corso da Motta, M. (2018). Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Enfermería Global*, 50, 325–360. doi: 10.6018/eglobal.17.2.265821
- Gabriel, P., & Barroso, J. (2011). Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Avances En Neurología*, 2(6), 1–13
- García, M., Mateo, I., y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, <http://scielo.isciii.es/pdf/>
- García, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. En claves del pensamiento, <http://www.scielo.org.mx/scielo>.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). El reporte de resultados del proceso cuantitativo. In *Metodología de la investigación* (McGraw-Hil, Vol. 6, pp. 336–350). México D.F.
- Larbán, J. (2010). Ser cuidador: El ejercicio de cuidarse. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia Del Niño y Del Adolescente*. <http://www.sepypna.com/>
- Sánchez, M., Lucas, B., Fonseca, E., Pérez, A., y Paino, M. (2018). Dificultades emocionales y de comportamiento en la adolescencia: relación con el bienestar emocional, el afecto y el rendimiento académico.

Rodríguez, H. (2016). Vinculación Laboral y su Relación con Autoeficacia y Bienestar en Personal de Salud de un Hospital Psiquiátrico Tesis de pregrado, Universidad Católica de Perú. <http://tesis.pucp.edu.pe/>

Ruiz, E., y Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enfermería Neurológica, <https://www.medigraphic.com/pdfs/>

Valdés, M. (1991). Dos aspectos en el concepto de bienestar. Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho, <http://www.cervantesvirtual.com/obra/dos-aspectos-en-el-concepto-de-bienestar-0/>

Zamudio Mata Ramón Michael. (2021, marzo 17). Teoría de sistemas. Qué es, características, clasificación, elementos. Recuperado de <https://www.gestiopolis.com/teoria-de-sistemas/>

# ***ANEXOS***



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

**Tema:** Bienestar Psicosocial de las Cuidadoras de Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad, del Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral (IPHE).

Esta encuesta tiene como finalidad analizar la situación de bienestar psicosocial por la cual atraviesan las cuidadoras(es) de niños(as) con discapacidad, donde se analizarán las emociones y riesgos de las cuales pueden sentirse durante su labor como cuidador(a). Es una encuesta anónima, conteste con sinceridad.

***I. Características Generales de los/as Cuidadores(as) de los niños(as) con discapacidad***

1. Sexo

F \_\_\_\_\_ M \_\_\_\_\_

2. Edad

Menos de 18 \_\_\_\_\_  
18-22 \_\_\_\_\_  
23-27 \_\_\_\_\_  
28-32 \_\_\_\_\_  
33-37 \_\_\_\_\_  
38 o más \_\_\_\_\_

3. Estado Civil

Casado/a \_\_\_\_\_  
Unido/a \_\_\_\_\_  
Soltero/a \_\_\_\_\_  
Divorciado/a \_\_\_\_\_

4. Nacionalidad

Panameño/a \_\_\_\_\_  
Extranjero/a \_\_\_\_\_  
    Legales \_\_\_\_\_  
    Ilegales \_\_\_\_\_  
    En Proceso \_\_\_\_\_

**II. En cuanto al cuidado del niño(a) con discapacidad**

5. Esta encargado del cuidado del niño con discapacidad

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

6. Tipo de discapacidad del niño(a)

Sordo \_\_\_\_\_

Ciego \_\_\_\_\_

Retardo mental \_\_\_\_\_

Autismo \_\_\_\_\_

Discapacidad Visceral \_\_\_\_\_

Parálisis Cerebral \_\_\_\_\_

Movilidad reducida \_\_\_\_\_

7. Procedencia

Capital \_\_\_\_\_

Interior \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

8. Escolaridad

Primaria \_\_\_\_\_

Primaria Incompleta \_\_\_\_\_

Secundaria \_\_\_\_\_

Secundaria Incompleta \_\_\_\_\_

Universidad \_\_\_\_\_

Universidad Incompleta \_\_\_\_\_

Cursos o técnicos \_\_\_\_\_

Ninguna \_\_\_\_\_

**III Área Laboral**

9. Si recibe ingreso económico

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

10. Salario Mensual

B/.100-125 \_\_\_\_\_

B/.125-150 \_\_\_\_\_

B/.150-175 \_\_\_\_\_

B/.175-200 \_\_\_\_\_

Más de B/.200 \_\_\_\_\_

Otra cantidad mensual \_\_\_\_\_

11. Conoce sus Derechos Laborales

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

12. Disponibilidad Laboral

Duerme en el trabajo \_\_\_\_\_

Viaja \_\_\_\_\_

13. Prestaciones Económicas a las cuales tiene derecho

Seguro Social \_\_\_\_\_

Vacaciones \_\_\_\_\_

Décimo Tercer mes \_\_\_\_\_

Pago por Horas Extras \_\_\_\_\_

Otras \_\_\_\_\_

14. Horario de Trabajo

8 Horas \_\_\_\_\_

10 Horas \_\_\_\_\_

12 Horas \_\_\_\_\_

14 Horas \_\_\_\_\_

15 o más \_\_\_\_\_

#### ***IV Área Familiar***

15. Tiene Hijos

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

Cuantos \_\_\_\_\_

16. Dependen de Usted

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

Cuantos \_\_\_\_\_

17. Asisten a la Escuela

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

Cuantos \_\_\_\_\_

18. Quien la apoya con el cuidado

Esposo o marido \_\_\_\_\_

Abuela/o \_\_\_\_\_

Tía/o \_\_\_\_\_

Hermana/o \_\_\_\_\_

Prima/o \_\_\_\_\_

**V. Área de la Salud**

19. Padece alguna enfermedad

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

Cual \_\_\_\_\_

20. Siente afectaciones corporales durante su trabajo como cuidador(a)

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

**VI. Área Psicosocial**

21. Como se siente cuando realiza los cuidados y atenciones

Alegre \_\_\_\_\_

Enojado \_\_\_\_\_

Pensativo \_\_\_\_\_

Angustia \_\_\_\_\_

Ansiedad \_\_\_\_\_

Miedo \_\_\_\_\_

Disgustos \_\_\_\_\_

Depresión \_\_\_\_\_

Tristeza \_\_\_\_\_

Ninguno \_\_\_\_\_

22. Ha sido atendido(a)

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

23. Recibe apoyo por parte de los demás miembros de la familia

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

A veces \_\_\_\_\_

24. Recibe el apoyo de alguna institución Gubernamental

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

A veces \_\_\_\_\_

**VI. Intervención del Trabajador Social**

25. Ha sido atendido por un Trabajador(a) Social

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

Cuales \_\_\_\_\_

26. Tipo de ayuda recibida por el Trabajador Social

Orientación \_\_\_\_\_

Docencia \_\_\_\_\_

Informe social \_\_\_\_\_

Entrevista \_\_\_\_\_

Observación \_\_\_\_\_

Movilización de recursos \_\_\_\_\_

Como acompañante \_\_\_\_\_

Visita domiciliaria \_\_\_\_\_

Todos \_\_\_\_\_

En algunas \_\_\_\_\_

Ninguno \_\_\_\_\_

## **Profesora Mirian Cedeño Salado**

### **CERTIFICA:**

Que he revisado y corregido el siguiente trabajo de Maestría: **“Bienestar Psicosocial de las Cuidadoras de Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad, del Programa de Parálisis Cerebral desde la Perspectiva de Trabajo Social en el Centro Metropolitano de Parálisis Cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE).”** de la estudiante **Adilia Ceballos Muñoz**, con cédula 3-85-2025, quien opta por el Grado de **Maestría en Políticas, Promoción e Intervención Familiar.**

Como constancia y a solicitud del interesado, se expide la presente certificación en la ciudad de Panamá, el día 1 de marzo de 2023.

Profesora

*Mirian Cedeño S.*

Mirian Cedeño Salado

*Prof Mirian Cedeño S.  
Español  
Folio 753 N° 098*