



**UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

MAESTRÍA EN POLÍTICAS, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR

**ANÁLISIS DE LA FUNCIONALIDAD DEL SISTEMA FAMILIAR DE LOS
BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA ÁNGEL GUARDIÁN (2012-2022): UNA
PROPUESTA DE RED DE APOYO FAMILIAR PARA PERSONAS CON
DISCAPACIDAD BENEFICIARIAS DEL PROGRAMA ÁNGEL GUARDIÁN, EN
LA PROVINCIA DE VERAGUAS**

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: EVALUACIÓN Y ANÁLISIS DE LA POLÍTICA
SOCIALES EN PANAMÁ**

POR:

LISKA EDITH CARRANZA MARTÍNEZ

C.I.P: 9-709-1226

**REQUISITO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN POLÍTICAS,
PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR**

PANAMÁ, 2024

DEDICATORIA

A mi insuperable y bella madre por darme su amor, paciencia, apoyo, consejos y sobre todo valor para seguir adelante.

A mis amadas hijas Thais y Thania, quienes han sido inspiración y bendición en mi vida.

A mi esposo Omar, gracias por ayudarme alcanzar mis metas; por tú comprensión, cariño y amor.

AGRADECIMIENTOS

El principal agradecimiento a Dios, quien me ha guiado y me ha dado la sabiduría y fortaleza para alcanzar mis objetivos.

A mi familia por su estímulo constante, su apoyo incondicional a lo largo de mis estudios.

A mi tutora, profesora Reinelda de Palacios, sin su ayuda y conocimiento no hubiese sido posible culminar.

Y a todas las personas que de una y otra forma me apoyaron en la realización de este trabajo.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTOS.....	iii
RESUMEN.....	xx
ABSTRACT.....	xxi
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I..... EL PROBLEMA.....	3
1.1 Antecedentes.....	4
1.2 Justificación.....	8
1.3 Planteamiento del Problema.....	9
1.4 Objetivos.....	11
1.4.1 Objetivo General.....	11
1.4.2. Objetivos Específicos.....	12
CAPÍTULO II..... MARCO TEÓRICO.....	13
2.1. Marco Referencial.....	14
2.1.1. La Discapacidad.....	14
2.1.2 Discapacidad en Panamá y la Población con Discapacidad Severa.....	20
2.1.3 Parámetros del Programa Ángel Guardián.....	23
2.1.4 Intervención en el Marco de la Rehabilitación de la Discapacidad.....	25
2.1.5 Sistema Familiar.....	34
2.1.6 Formas de Organización Familiar.....	36
2.1.7 Ciclo Vital de la Familia.....	37

2.1.8. Funcionalidad y Disfuncionalidad Familiar.....	42
2.1.9. Factores de Riesgos Familiares.....	44
2.1.10. Homeostasis Familiar.....	44
2.1.11 Como Medir la Funcionalidad de las Familias	45
2.2. Marco Conceptual.....	49
2.2.1. Definición de Conceptos.....	49
CAPÍTULO III.....MARCO METODOLÓGICO.....	52
3.1 Supuesto.....	53
3.2 Viabilidad de la Investigación	53
3.3 Tipo de Enfoque e Investigación	53
3.4 Universo y Muestra.....	56
3.4.1 Universo.....	56
3.4.2 Muestra	57
3.5 Métodos e Instrumentos de Recolección de Datos	58
3.6 Tratamiento de la Información.....	60
3.7 Aspectos Éticos.....	61
CAPÍTULO IV.....ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	62
4.1 Representante Legal de los Beneficiarios del Programa Ángel Guardián	63
4.2 El Parentesco del Representante Legal del Beneficiario del Programa Ángel Guardián	64
4.3 Condición Médica del Beneficiario del Programa Ángel Guardián	65
4.4.Tipo de Discapacidad de los Beneficiarios del Programa Ángel Guardián.....	66
4.5 Presencia de Problemas en Hogares de Beneficiarios del Programa Ángel Guardián	67
4.6 Funcionalidad en el Hogar del Beneficiario del Programa Ángel Guardián	69

4.7 Soluciones y Recomendaciones Propuestas por los Representantes Legales de los Beneficiarios	70
4.8. Resultados por Distrito	72
4.8.1. Distrito de Atalaya	72
4.8.2. Distrito de Calobre	79
4.8.3. Distrito de Cañazas	87
4.8.4. Distrito de La Mesa.....	95
4.8.5. Distrito de Las Palmas	102
4.8.6. Distrito de Mariato	109
4.8.7. Distrito de Montijo.....	117
4.8.8. Distrito de Río de Jesús.....	125
4.8.9. Distrito de San Francisco	132
4.8.10. Distrito de Santa Fe.....	140
4.8.11. Distrito de Santiago.....	148
4.8.12. Distrito de Soná.....	155
CAPÍTULO V..... PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL INTERDISCIPLINARIA PARA EL FORTALECIMIENTO Y EDUCACIÓN DE LOS REPRESENTANTES LEGALES DE LOS BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA ÁNGEL GUARDIÁN.....	164
5.1. Justificación	165
5.2. Objetivo General.....	166
5.3. Objetivos Específicos.....	166
5.4 Marco Legal	166

5.5	Metodología	167
5.6	Proceso de Intervención	168
5.7	Duración.....	168
5.8	Recursos	168
5.9.	Actividades	169
5.10	Evaluación.....	170
CONCLUSIONES.....		171
RECOMENDACIONES		172
REFERENCIAS.....		173
ANEXOS.....		179

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Personas con discapacidad Severa en la Provincia de Veraguas.....	21
Tabla 2 Distritos y Corregimientos de la Provincia de Veraguas	54
Tabla 3 Población de Beneficiarios por Distrito en la Provincia de Veraguas	56
Tabla 4 Datos de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	72
Tabla 5 Datos del APGAR Familiar de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	78
Tabla 6 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre.....	79
Tabla 7 Resultados del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre	86
Tabla 8 Datos de los Hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas	87
Tabla 9 Datos del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas.....	94
Tabla 10 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa.....	95
Tabla 11 Datos del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa	101
Tabla 12 Datos de los hogares beneficiarios con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas	102

Tabla 13 Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas.....	108
Tabla 14 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato	109
Tabla 15 Datos de APGAR-Familiar de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato	116
Tabla 16 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo.....	117
Tabla 17 Resultados del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo	124
Tabla 18 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús.....	125
Tabla 19 Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús.....	131
Tabla 20 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco	132
Tabla 21 Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco	139
Tabla 22 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.....	140
Tabla 23 Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe	147

Tabla 24 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián del distrito de Santiago.....	148
Tabla 25 Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago.....	154
Tabla 26 Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.....	155
Tabla 27 Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.....	163

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Género del representante legal de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022.....	63
Gráfico 2 Parentesco entre el representante legal y los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022.....	64
Gráfico 3 Condición médica de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas, 2012-2022	65
Gráfico 4 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022	66
Gráfico 5 Presencia de problemas familiares en hogares de beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022.....	67
Gráfico 6 Problemas familiares reportados por el representante legal de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022.....	68
Gráfico 7 Resultados del Apgar familiar en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022.....	69
Gráfico 8 Parentesco entre el representante legal y los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	74
Gráfico 9 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	75
Gráfico 10 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya.....	75
Gráfico 11 Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	76

Gráfico 12 Causas de la ausencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	77
Gráfico 13 Recomendaciones para las instituciones por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya	77
Gráfico 14 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre	81
Gráfico 15 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre.....	81
Gráfico 16 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre.....	82
Gráfico 17 Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre	83
Gráfico 18 Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre	83
Gráfico 19 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre	84
Gráfico 20 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas.....	89
Gráfico 21 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas	89
Gráfico 22 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián del distrito de Cañazas	90

Gráfico 23 Presencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas.....	90
Gráfico 24 Causa de los problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián.....	91
Gráfico 25 Causa de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas.....	92
Gráfico 26 Recomendaciones para las instituciones por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas	93
Gráfico 27 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa	97
Gráfico 28 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa.....	97
Gráfico 29 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa.....	98
Gráfico 30 Presencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de la Mesa	99
Gráfico 31 Causas de la ausencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa.....	100
Gráfico 32 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa.....	100
Gráfico 33 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas.....	104

Gráfico 34 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas	104
Gráfico 35 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas	105
Gráfico 36 Consecuencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas.....	105
Gráfico 37 Causas de los problemas en los hogares de beneficiados con el programa Ángel Guardián, del distrito de Las Palmas.	106
Gráfico 38 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas	107
Gráfico 39 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato.	111
Gráfico 40 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato.....	112
Gráfico 41 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato.....	112
Gráfico 42 Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato	113
Gráfico 43 Causas de los problemas en hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato	113
Gráfico 44 Causas de la ausencia de problemas familiares en hogares de beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato	114

Gráfico 45 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato	115
Gráfico 46 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo	119
Gráfico 47 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de Montijo.....	120
Gráfico 48 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo.....	120
Gráfico 49 Presencia de problemas familiares en los hogares de los beneficiarios con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo.....	121
Gráfico 50 Causas de los problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo	121
Gráfico 51 Causas de ausencia de problemas en hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo	122
Gráfico 52 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes de los beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo.....	123
Gráfico 53 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús	127
Gráfico 54 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús	128
Gráfico 55 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús	128

Gráfico 56 Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús.....	130
Gráfico 57 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús.....	130
Gráfico 58 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco	134
Gráfico 59 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco.....	135
Gráfico 60 Tipo de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco.....	136
Gráfico 61 Presencia de problemas familiares en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco.....	136
Gráfico 62 Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco.....	137
Gráfico 63 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco	138
Gráfico 64 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el Distrito de Santa Fe	142
Gráfico 65 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.....	143
Gráfico 66 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.....	143

Gráfico 67 Presencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe	144
Gráfico 68 Causas de los problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe	145
Gráfico 69 Causa de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.	145
Gráfico 70 Recomendaciones para las instituciones, de parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.....	146
Gráfico 71 Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián en el distrito de Santiago.	150
Gráfico 72 Condiciones médicas de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago	151
Gráfico 73 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago	151
Gráfico 74 Presencia de problemas familiares en los hogares, beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago	152
Gráfico 75 Causas de la ausencia de problemas familiares en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago.	153
Gráfico 76 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago.....	153
Gráfico 77 Parentesco entre el representante y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.....	157

Gráfico 78 Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.	158
Gráfico 79 Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.	158
Gráfico 80 Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el Distrito de Soná.	159
Gráfico 81 Causas de los problemas familiares en hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián en el Distrito de Soná	160
Gráfico 82 Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná	161
Gráfico 83 Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná	162

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1 Preguntas para la entrevista: relaciones familiares de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián 2012-2022.....	180
ANEXO 2 Cuestionario para la Evaluación de la Funcionalidad en la Familia (Suarez y Alcalá, 2014).....	181
ANEXO 3 Consentimiento Informado	182
ANEXO 4 Instrumento para evaluar los resultados de la propuesta	184

RESUMEN

El objetivo de esta investigación es emitir una propuesta enfocada en brindar apoyo a los representantes legales y al hogar del beneficiario del Programa Ángel Guardián, además de mejorar las relaciones familiares. Las personas con discapacidad presentan limitaciones diversas, por lo que necesitan asistencia o representación de un tercero para su participación en la sociedad, además su círculo familiar es más propenso a experimentar bienestar, sobre todo cuando el grado de discapacidad es severo. Dado que las personas con discapacidad presentan dificultades para la inclusión laboral, sus hogares están más expuestos a padecer pobreza, lo que tiende a afectar la funcionalidad de sus sistemas familiares. Por esta razón se realizó una investigación cualitativa descriptiva, donde a través de una encuesta semiestructurada se recabaron datos de la funcionalidad del sistema familiar de personas con discapacidad, específicamente los que son beneficiarios del programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas. Los resultados demostraron que la mayoría de los hogares presentan una buena funcionalidad; sin embargo, los hogares que mostraron dificultades manifestaron problemas familiares, causados por falta de comunicación, apoyo familiar y alcoholismo. En respuesta a lo expuesto, se elaboró una propuesta interdisciplinaria basada en la docencia de los hogares, con la finalidad de apoyarlos y educarlos para que mejoren sus relaciones familiares y puedan brindar mejores cuidados y calidad de vida a los beneficiarios.

Palabras claves: discapacidad severa, Programa Ángel Guardián, funcionalidad, sistema familiar.

ABSTRACT

The objective of this research is to issue a proposal focused on providing support to the legal representatives and the household of the beneficiary of the Guardian Angel Program, in addition to improving family relationships. People with disabilities have various limitations, so they need assistance or representation of a third party for their participation in society, in addition to their family circle is more likely to experience welfare, especially when the degree of disability is severe. Given that, people with disabilities have difficulties for labor inclusion; their households are more exposed to poverty, which tends to affect the functionality of their family systems. For this reason, a descriptive qualitative research was carried out, where through a semi-structured survey; data was collected on the functionality of the family system of people with disabilities, specifically those who are beneficiaries of the Guardian Angel program in the province of Veraguas. The results showed that most of the households showed good functionality; however, the households that showed difficulties manifested family problems, caused by lack of communication, family support and alcoholism. In response to the above, an interdisciplinary proposal was developed based on the teaching of the homes, with the aim of supporting and educating them to improve their family relationships and provide better care and quality of life to the beneficiaries.

Key words: severe disability, Guardian Angel Program, functionality, family system.

INTRODUCCIÓN

El trabajo de investigación Análisis de la funcionalidad del sistema familiar de los beneficiarios del programa Ángel Guardián (2012-2022): Una propuesta de red de apoyo familiar para personas con discapacidad beneficiarias del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, se desarrolla en el presente documento y se estructura en cinco capítulos, los cuales se detallan a continuación.

En el primer capítulo se expone el problema, donde se describen los antecedentes y el panorama actual, se detalla la justificación y se plantea el problema de investigación, y se expone el objetivo del estudio el cual consistió en analizar la funcionalidad del sistema familiar de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas durante el periodo 2012-2022.

El segundo capítulo contiene la fundamentación teórica de la investigación, donde se desarrolla el marco referencial relacionado con la discapacidad y las perspectivas teóricas de la familia. También se desarrolla el marco conceptual que destaca los términos para comprender el alcance del programa Ángel Guardián.

Los aspectos metodológicos de la investigación, tales como el diseño y tipo de investigación tratada en el proceso, se detallan en el tercer capítulo, también se considera y explica la población objeto del estudio, se detalla el universo, muestra de la investigación y se explica la instrumentación utilizada con las técnicas y procedimientos realizados.

En el cuarto capítulo se presenta el análisis de los resultados en tablas y gráficas, cada una con sus descripciones y explicaciones. Finalmente se exponen las conclusiones.

La propuesta de intervención profesional para el acompañamiento y educación de los beneficiarios del programa Ángel Guardián se desarrolla en el quinto capítulo, a fin de fortalecer las relaciones familiares en los hogares de personas con discapacidad.

Siendo el último apartado, los anexos donde se muestran los instrumentos utilizados.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 Antecedentes

Según el Comité Español de representantes de personas con discapacidad (CERMI), se considera a una persona con discapacidad severa (PDS), a aquella persona que presenta deficiencias; limitaciones en la actividad, o en la participación, que impiden su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos. Por lo que estas personas necesitan de la representación o ayuda de otras. Por lo general este papel de representante es desempeñado por cuidadores, compañeros o familiares, siendo estos últimos en los que más frecuentemente recae este rol de apoyo a la persona con discapacidad severa. Para este grupo de personas la calidad de vida va más allá de cubrir las necesidades básicas, puede y debe aumentar en la medida en que se promueva su integración y participación en la comunidad.

En el contexto internacional diversos autores (Pérez, 2016), destacan como la mayoría de las veces el rol del familiar cuidador o representante recae en miembros de la familia que pertenecen al género femenino, así como también resalta la importancia de cubrir las necesidades de información, formación y apoyo o asesoramiento que necesita una familia con un familiar que presenta una discapacidad a lo largo de todo su ciclo vital (p.13). Por su parte, (Ospina, 2007) señala los profundos efectos que tienen la discapacidad en las relaciones familiares, donde predomina un enfoque en el que las relaciones familiares tienden a deteriorarse (p.11).

Aunque Guevara y González (2012) sugieren que entre más severa es la discapacidad, más difíciles pueden tornarse las relaciones familiares, también subrayan el hecho de que, en las familias; especialmente cuando la discapacidad ocurre en edades tempranas (como los bebés), los padres recurren al silencio para sobrellevar su dolor, mientras que las relaciones entre los hermanos suelen transformarse totalmente, donde los hermanos se ven forzados a desarrollar una responsabilidad muy grande hacia su hermano que se encuentra afectado (p.1025).

Verdugo, 2017 realizó un estudio en Ecuador, en la provincia de Loja, titulado: *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016*, donde menciona que existe una relación entre la calidad de vida y la funcionalidad familiar de las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja. En el caso de las personas con discapacidad grave y muy grave que viven en la provincia de Loja, el autor encontró que los hogares con disfuncionalidad familiar moderada presentaron una calidad de vida mala.

Estudios sobre la discapacidad severa, como es el caso del realizado por Verdugo, Torres y González (2017), enfocado en la calidad de vida de personas con discapacidad grave en Ecuador, no abordan el tema de las relaciones familiares.

En el caso de Panamá el único estudio que trata el efecto de la discapacidad es el realizado por Watts, en el 2016, y su población objeto de estudio fueron personas asalariadas pertenecientes a la fuerza pública o Policía Nacional, en la ciudad capital. En este estudio no se especifica el grado de discapacidad de los participantes, ni se detallan las interacciones familiares, solamente se pregunta de forma general como el afectado por la discapacidad percibe su relación con sus familiares, y se hace énfasis en como la discapacidad ha afectado su relación de pareja.

En consecuencia, el presente estudio sería el primero enfocado en conocer las relaciones familiares dentro de los hogares beneficiarios de un programa de asistencia social como Ángel Guardián.

Aún más, la investigación se enmarca en el compromiso adquirido por el gobierno de Panamá ante la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Primer tratado de derechos humanos del presente siglo fue adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y abierta a

la firma y ratificación el 30 de marzo de 2007, el cual entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Panamá firma este Convenio, al igual que su Protocolo Facultativo, el 30 de marzo de 2007 y la ratificó el 7 de agosto de 2007, (Álvarez y Alemán, 2016, p. 7).

De igual manera el gobierno de Panamá se suscribe en septiembre de 2015, a la iniciativa de los países del mundo y acuerdan una nueva agenda con 17 nuevos Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), los cuales dan continuación a los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), y que deberán guiarnos por los próximos 15 años hacia un mundo más próspero, equitativo y sustentable. En su informe el secretario general de Naciones Unidas, Ban Ki-Moon destaca que la visión para el programa de desarrollo sostenible para después del 2015 es, “...*el camino hacia la dignidad para el 2030: acabar con la pobreza y transformar vidas*” (Álvarez y Alemán, 2016, p.7; Herrero, 2016, p. 4).

Dado que se considera a la discapacidad como un factor que puede vincularse con la pobreza, es decir, que tienen un vínculo bidireccional, entonces la discapacidad podría aumentar el riesgo de ser pobre, y la pobreza, el riesgo de vivir con discapacidad. Existe suficiente evidencia empírica en torno a esta relación, donde las personas que viven con discapacidad y sus familias son más afectadas por desventajas económicas y sociales, que aquellos sin discapacidad. (Herrero *et al.*, 2016, p.3)

“De igual manera, los hogares que presentan familiares con discapacidad se ven afectados en su entorno familiar, por lo que pueden ser más propensos a sufrir situaciones como la desintegración familiar, y las relaciones pueden tornarse negativas” (Watts, 2016, p.132).

En Panamá los estudios de la población con discapacidad severa son escasos, cuando se hace alusión a esta población los datos que salen provienen de informes de transparencia del Ministerio de Desarrollo Social, brindando estadísticas de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián, cifra que se estima que en Panamá la población de discapacidad severa está en 19 215 a nivel nacional, de los cuales 1 794 beneficiarios se encuentran en la provincia de Veraguas (MIDES, 2019, p. 5), esta cifra contrasta con la cifra del censo de 2010 que estimó que la población de personas que viven con discapacidad es de 370 053 de las cuales 54 047 viven con discapacidad severa. De esta población unas 5 257 personas se encuentran en la provincia de Veraguas. Lo preocupante es que en estos estudios solo se manejan datos estadísticos, no existe información de la situación que puede afectar el núcleo familiar y las relaciones intrafamiliares de esta población tan sensitiva.

En el marco, de los Objetivos del Milenio, avalados por el Banco Mundial en el 2004 específicamente, el objetivo 8 establece en función de la discapacidad, lo siguiente: *promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos, lo que implica la eliminación de las barreras que impiden que las personas con discapacidad tengan acceso pleno al mercado de trabajo.* Mientras que para cumplir con el objetivo 10 establece lo siguiente: *reducir la desigualdad por medio del empoderamiento y promoción de la inclusión social, económica y política de todos, incluyendo a las personas con discapacidad* (Herrero et al., 2016, p. 4).

Panamá ha promovido la filiación de la población con discapacidad severa en situación de pobreza extrema, al programa Ángel Guardián.

Actualmente la información de estos programas es inexistente, por lo que se espera que esta investigación pueda contribuir con información actualizada del estado de las relaciones familiares que mantienen en sus hogares las personas con discapacidad y que reciben ayuda del programa Ángel Guardián. Esta información permitirá generar datos útiles para mejorar y proponer acciones que ayuden a fortalecer la dinámica en las relaciones familiares para una mejor calidad de vida de este sensitivo grupo social.

1.2 Justificación

“En Panamá de acuerdo a datos del censo de población 2010, se estima que la población de personas que viven con discapacidad es de 370 053 personas” (Herrero, 2016, p. 6), de las cuales 56,686 viven con discapacidad severa; condición que limita su calidad de vida, y muchas veces es motivo de exclusión social y económica, puesto que las personas con discapacidad tienen mayores posibilidades de encontrarse desempleadas, o bien consiguen empleos con ingresos precarios que generalmente son temporales y/o informales. Estos elementos inciden sobre su condición de vulnerabilidad, exclusión social y en consecuencia de pobreza extrema.

Por otra parte, la presencia de un miembro con discapacidad en el núcleo familiar es señal de estrés y preocupación para todos los miembros de la familia, impactando de forma negativa y afectando las relaciones familiares en todos los niveles; por lo tanto, las familias que cuentan con un miembro con discapacidad requieren ayuda emocional y especializada para poder enfrentar esta situación (Ospina, 2007, p. 12).

Aunque existen estudios de la influencia de la discapacidad en las relaciones e interacciones familiares, ninguno está enfocado en estudiar cómo se impacta y desestabiliza la dinámica familiar

cuando un miembro del núcleo familiar presenta una discapacidad severa, situación que se hace evidente en el caso de Panamá donde el único estudio del impacto de la discapacidad lo realiza Watts (2016) quien apunta que:

La existencia de un miembro con discapacidad en el núcleo familiar puede afectar la relación familiar de tal forma que, si la misma es regular, esta tiende a tornarse a lo que se podría catalogar como una mala relación familiar, afectando principalmente la relación de pareja. (p.132)

En consecuencia, esta investigación aspira a examinar cómo las relaciones del núcleo se ven impactadas cuando un miembro de su grupo familiar presenta una discapacidad severa. Concretamente se analizará la funcionalidad del sistema familiar de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas, según datos recabados durante el período 2012-2022.

1.3 Planteamiento del Problema

La Ley 39 del 14 de junio de 2012¹, apunta que la discapacidad severa es el estado de una persona que presenta graves dificultades o imposibilidades en la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo el apoyo o cuidado de otra persona, y que no logra superar las barreras del entorno físico y/o social. Este estado trae como consecuencia una condición de dependencia, que conlleva a precisar de ayuda técnica o personal para la realización de una determinada actividad. (Ley 39, 2012, p.5).

¹ Programa especial de asistencia económica para personas con discapacidad severa en condición de dependencia y pobreza extrema.

Según la Ley 39 del 14 de junio de 2012 se puede decir que la discapacidad severa es un estado en que una persona no puede valerse por sí misma, y por lo tanto para poder realizar sus actividades cotidianas necesita la ayuda de una persona que lo pueda apoyar para desempeñarlas.

En Panamá existe el programa de asistencia económica para personas con discapacidad severa, que mantiene como objetivo mejorar la calidad de vida de este grupo poblacional, debido a que estos son más propensos a sufrir de la pobreza extrema.

La población de personas con discapacidades severas abarca unas 56 686, según el Ministerio de Desarrollo Social “Se encuentra entre los 19 215 individuos a nivel nacional, mientras que en la provincia de Veraguas esta población es de 1 790 personas, las cuales se encuentran afiliados al programa Ángel Guardián” (MIDES, 2019).

Según reportan organismos internacionales el envejecimiento y el aumento de enfermedades crónicas pueden aumentar estas estadísticas, por lo que se espera que para fechas posteriores aumenten los hogares que tengan a su cargo o custodia un familiar con discapacidad severa, dado que el cuidado de una persona con discapacidad severa demanda muchas exigencias psicológicas y económicas que suelen afectar las relaciones familiares a veces de forma negativa, afectando la calidad de vida, tanto de los familiares como de la persona con discapacidad severa. Por lo que se hace necesario analizar la funcionalidad de las relaciones familiares en estos hogares con el fin de brindar y proponer acciones que se puedan desarrollar con las familias, para fortalecer la convivencia con mejores redes de apoyo sociales y económicas.

Este programa tiene corresponsabilidades, las cuales están enfocadas a mejorar la calidad de vida de este grupo; sin embargo, no hay información de uno de los objetivos del programa, el cual es integrar a las personas con discapacidad a la vida familiar. Es decir, a pesar de que se cuenta con una ayuda social para personas con discapacidad severa no se tienen estudios

ni información de cómo esta situación afecta la dinámica familiar, por lo que se busca plantear acciones que lleven al fortalecimiento de las relaciones familiares y mejoren las condiciones de vida de las personas con discapacidad en su entorno familiar y social.

Considerando los precedentes, esta investigación aspira responder las siguientes interrogantes:

- ¿Cómo se ha dado la funcionalidad del sistema familiar de las personas con discapacidad severa beneficiarias del programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas, periodo 2012-2022?
- ¿Cómo se dan las interacciones de las personas con discapacidad en el hogar, beneficiarias del programa Ángel Guardián?
- ¿Cómo el programa Ángel guardián podría ofrecer una red de apoyo que permita a familias de sus beneficiarios, mejorar la dinámica familiar, lograr integración social y familiar?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

- Analizar la funcionalidad del sistema familiar de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián en la Provincia de Veraguas durante el período 2012-2022.

1.4.2. Objetivos Específicos

- Describir las interrelaciones familiares que han llevado los beneficiarios del Programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, período 2012-2022.
- Valorar las relaciones entre familiares cuando uno de sus miembros presenta discapacidad severa.
- Identificar los posibles problemas que podrían existir en las relaciones familiares de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián.
- Presentar una propuesta de intervención profesional que impulse el fortalecimiento del sistema de familiares de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Marco Referencial

2.1.1. La Discapacidad

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), se puede considerar que:

Las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. (OPS, 2023)

El informe de Desarrollo Humano de Croacia 2016 reveló que “la exclusión social de las personas con discapacidad se asocia, de forma estrecha, con su pobre e inadecuada participación en los procesos políticos” (Herrero *et al.*, 2016, p. 2).

Por consiguiente, la discapacidad puede causar pobreza cuando se limita la plena participación de las personas en la vida social y económica en las comunidades, especialmente cuando no hay servicios de apoyo adecuados. Así, el vínculo entre pobreza y discapacidad existe por la falta de acceso a servicios básicos o porque no son adecuados a sus necesidades particulares, lo que es agudizado por la exclusión social de su entorno y la discriminación ejercida por el resto de la población no informada o sensibilizada sobre el tema. (Herrero *et al.*, 2016, p. 3)

La discapacidad es un concepto que ha evolucionado históricamente y se ha transformado desde una concepción privativa, donde la discapacidad tenía un origen religioso y se concebía como un castigo divino, en el cual las personas con discapacidad eran consideradas como una

carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad, por lo que se suponía inconveniente el crecimiento y desarrollo de niños y niñas con discapacidad, era aplicado a personas con problemas mentales (modelo de prescindencia). Predominó desde la época antigua hasta la época napoleónica.

Posteriormente a finales del XVIII y comienzos del XIX surge el segundo modelo denominado rehabilitador o modelo médico, donde se alude a la discapacidad como una enfermedad y se considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas y logren parecerse a las demás, para tener valor como personas, donde las limitaciones físicas son motivo de exclusión. En el modelo anteriormente reseñado, predomina la concepción excluyente hacia un ser humano por sus limitaciones físicas.

No sería hasta los años sesenta y setenta del Siglo XX cuando surge el modelo social, donde la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social, las causas de la discapacidad no son religiosas, sino sociales y las limitaciones individuales de las personas no son el problema sino las limitaciones impuestas por la sociedad para garantizarle las necesidades. Además, que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la medida que sean incluidas y aceptadas socialmente. (Toboso y Arnau, 2008, p. 53)

Luego surge el modelo biopsicosocial que integra los modelos médico y social, ha pasado de la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual a la discapacidad como diferencia y reconocimiento social. A raíz de este último

modelo surge en el año 2006, con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, un nuevo modelo basado en los derechos humanos, el cual implica inclusión; es decir, el reconocimiento de la diversidad de los seres humanos y por consiguiente la superación de barreras que se les han puesto a quienes tienen alguna discapacidad (Cerezo y De Higes, 2013, p. 82).

Por su parte, para la Real Academia de la Lengua española, el término discapacitado es un adjetivo. “Dicho de una persona: Que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida. U. t. c. s.” (RAE, 2019).

En Panamá la Ley 42 del 27 de agosto de 1999, en su artículo 3 define el término discapacidad como una “alteración funcional, permanente o temporal, total o parcial, física, sensorial o mental, que limita la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal en el ser humano” (Ley 42, 1999).

La Ley 15 del 2016 Declara de interés social el garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos, deberes y libertades fundamentales de las personas con discapacidad y sus familias, mediante la adopción de medidas de inclusión e integración, acción afirmativa y ajustes razonables, en igualdad de condiciones y calidad de vida, eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

En tanto, la Contraloría General de la República, considera que se trata de “...toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano...” (MEF, 2011, p.6)

Estas definiciones tienen una notable connotación médica, que enfoca la discapacidad con énfasis a las limitaciones físicas, las cuales comparten una similitud a las definiciones que otros países dan del término discapacidad como es el caso del gobierno de Colombia que define discapacidad, como:

Aquella deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

(Muñoz, 2010, p. 20)

Cabe indicar, que en estas definiciones las personas con discapacidad son tratadas como enfermos y no como personas que tienen derechos, por consiguiente esto contrasta con la visión que el reciente modelo de la diversidad propuesto en el 2006, por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) el cual resalta el valor de la discapacidad como rasgo de la diversidad humana, como lo señala Toboso y Arnau (2008, p. 23), cuando apuntan que se trata de un concepto global genérico, que no debe entenderse como la consecuencia de la enfermedad, sino que en ella se recogen las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano.

Con todos los precedentes señalados, esta investigación recoge el concepto de la discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos que ha sido propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2001, organismos que fundamentan su definición en un enfoque humanista como al considerar el término como “todas las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación como resultado de deficiencias, en el marco de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales” (OMS, 2001). Esta definición se da en el marco de los derechos humanos, e implica dejar de considerar a la persona con discapacidad como objeto de medidas asistenciales, de beneficencia o caridad y reconoce su condición de sujeto de derechos.

Por lo que la discapacidad puede ser el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el medio en el que se desenvuelven. En consecuencia, se reconoce el contexto social como factor determinante en la discapacidad de una persona.

La literatura propone algunas teorías y modelos de la discapacidad, entre ellas es posible reseñar la teoría sociológica de la discapacidad, que intenta explicar la discapacidad desde un enfoque que se concentra en el ámbito social del desarrollo de una persona con discapacidad. Para Ferreira, (2008) teóricamente, se puede indicar que se trata de: “una concepción sociológica que interpreta la discapacidad como un fenómeno resultante, en una medida importante, de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de las personas con discapacidad” (p. 143).

Se trata entonces de un punto de vista de la discapacidad, desde las perspectivas de las estructuras sociales, culturales y económicas que discriminan a los individuos discapacitados en

las sociedades capitalistas. Su defensa de la opresión social como idea para comprender la discapacidad y sus procesos de exclusión propician un acercamiento a ese ámbito socio histórico, en el que se construyen barreras opresoras de las oportunidades de integración en los discapacitados.

Según esta teoría una persona discapacitada, en el complejo proceso de su desarrollo tiene las mismas necesidades de cualquier otro individuo: de jugar, de ser querida, respetada y amada, de contribuir y participar en las actividades de su hogar en las medidas, tener aventuras, medir su fuerza, de tomar parte en las actividades de la comunidad, expresar sus opiniones, ser oída, que se consideren y respeten sus puntos de vistas, el derecho a la escuela, al trabajo, a la recreación, al deporte, a la expresión artística, a la vida sexual, al amor, etcétera .Se enmarca en construcciones teóricas encaminadas a tener una visión de la problemática más cercana a las instituciones u organizaciones. (Rodríguez, 2012, p. 650)

Por otra parte, el modelo preformista o negativista, es el que prevalece hasta el siglo XVII. Antes de la Revolución Francesa se pensaba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de designios de fuerzas divinas. Según las distintas culturas, las personas con discapacidades eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas en forma permanente. Se practicaba la eugenesia o, en otros casos, se reverenciaba o deificaba a quienes tenían estos “estigmas”.

Otro modelo que se extiende desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX, es el predeterminado médico. Se consideraba que las discapacidades tenían origen biomédico. En esa

época, quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad. Las órdenes religiosas eran las que primordialmente se ocupaban de estas personas.

El Modelo determinista funcional se extiende desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980. Se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial, el modelo interaccionista o estructuralista, comienza a desarrollarse el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales. En este período se implanta la normalización en la educación. Se reconoce el valor de la prevención para eliminar las barreras físicas y estructurales. Por su parte, el modelo inclusivo de los derechos humanos reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se los incluye en la ejecución de programas.

2.1.2 Discapacidad en Panamá y la Población con Discapacidad Severa

En Panamá la población con discapacidad ha aumentado de 52 189 individuos en el 2000 a 97 165 en el 2010. La población con discapacidad en Panamá representa un 2.9% de la población total, la tasa de discapacidad fue de 29 personas por cada mil habitantes (en 2000 fue 18 por mil). Aunque no existen cifras exactas de las personas que sufren de discapacidad severa.

En el censo del 2010 se consideraron seis niveles de discapacidad, donde las personas con retraso mental, parálisis cerebral, deficiencia física y problemas mentales se pueden catalogar con discapacidad severa, este grupo representó un total de 54 047 individuos a nivel nacional (Álvarez y Alemán, 2016, p. 16).

Tabla 1**Personas con discapacidad severa en la Provincia de Veraguas**

Discapacidad	Número	%
Deficiencias físicas	2769	52.7
Retraso Mental	1566	29.8
Problemas mentales	601	11.4
Parálisis cerebral	321	6.1
Total	5257	100.0

Fuente: Elaborado a partir de Diéguez, (2015, p. 10).

En los resultados de la tabla 1, el 52.7% de las personas con discapacidad en la Provincia de Veraguas, presentan deficiencias físicas, el 29.8% retraso mental, 11.4% problemas mentales y en menor medida (6.1%) registra parálisis cerebral.

En el 2015, en Panamá, los hogares que tenían personas con alguna discapacidad alcanzaron un Índice de Pobreza Multidimensional (IPM) de 19.3%, en comparación con 13.9% de los hogares sin ninguna discapacidad. También la vulnerabilidad de los hogares con discapacidad fue de 9.8%, mayor que el de los hogares sin discapacidad, que alcanzó 9.1%. De acuerdo con estos resultados, un hogar con una persona con discapacidad presenta un 29.1% de IPM, incluyendo la vulnerabilidad (PNUD, p. 42).

Mientras que la población que se puede considerar como personas con discapacidad severa según el Ministerio de Desarrollo Social se encuentra entre los 19,215 individuos a nivel nacional, mientras que en la provincia de Veraguas esta población es de 1794 individuos, los cuales se encuentran afiliados al programa Ángel Guardián (MIDES, 2019).

En Panamá el diseño de políticas a favor de las personas con discapacidad y de las personas con discapacidad severa, se originan en la década de los cuarenta y cincuenta. En 1942 se inicia la educación para el ciego en Panamá, basada en un modelo medicalizado y segregacionista. Posteriormente en 1946 la Constitución de la República de Panamá incluye los derechos sociales protegidos por el Estado. En 1948 se funda la Escuela de Enseñanza Especial, y se crea un proyecto de ley a favor de los impedidos. Luego en 1952 se crea el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE).

En este siglo, más recientemente, se crea la Secretaría Nacional para personas con discapacidad (SENADIS)² y paralelo se formaliza la creación del Consejo Nacional Consultivo de Discapacidad (CONADIS)³.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado de derechos humanos del presente siglo fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y abierta a la firma y ratificación el 30 de marzo

² Decreto Ejecutivo N°103 del 1 de septiembre de 2004.

³ Decreto Ejecutivo N°103 del 1 de septiembre de 2004.

de 2007. Entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Panamá la firmó, al igual que su Protocolo Facultativo, el 30 de marzo de 2007 y la ratificó el 7 de agosto de 2007.

Posteriormente, por medio del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) elaboran las políticas de juventud y de adultos mayores, las cuales son transversales al tema de discapacidad. Así, se crea la Ley N°39 de 2012, en la que se constituye el Programa Especial de Asistencia Económica para Personas con Discapacidad Severa en condición de Dependencia y Pobreza Extrema *Ángel Guardián*, el cual establece un subsidio económico de ochenta balboas (B/. 80.00) y se crea con el objetivo de cumplir con los compromisos adquiridos ante las Naciones Unidas, y así contribuir a mejorar la situación económica de los hogares donde se encuentran personas con discapacidad severa.

2.1.3 Parámetros del Programa Ángel Guardián

Se presentan los parámetros de funcionamiento del programa Ángel Guardián, como solución a la exclusión social y económica que sufren las personas con discapacidad, especialmente aquellas que sufren de discapacidad severa.

La OMS y el Banco de Desarrollo Interamericano (BID) proponen facilitar la transición a la vida comunitaria, proporcionar una serie de servicios de apoyo y asistencia, y respaldar a los cuidadores informales para promover la autonomía y permitir que las personas con discapacidad y sus familiares participen en actividades económicas y sociales. Hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad, prestarles apoyo mediante diversos servicios de apoyo y asistencia en su comunidad, como centros de día, hogares de acogida y apoyo a

domicilio y promueven la creación, así como también examinar las políticas, sistemas y servicios convencionales y específicos para la discapacidad, con el fin de identificar lagunas y obstáculos, y planificar la adopción de medidas para superarlos. (Tejerina y Pizano, 2016, p. 4)

Estos organismos son de la idea que es preciso formular una estrategia y un plan de acción nacional sobre discapacidad, estableciendo líneas claras de responsabilidad de los distintos sectores y mecanismos de coordinación, vigilancia y notificación entre ellos. Reglamentar la prestación de servicios introduciendo normas y vigilar y asegurar su cumplimiento, así como también asignar recursos suficientes. (Tejerina y Pizano, 2016, p. 5)

En respuesta a estos compromisos, el gobierno de Panamá formaliza la creación de un programa especial de asistencia económica para personas con discapacidad severa en condición de dependencia y pobreza extrema, mejor conocido como *Ángel Guardián*.

El programa, al otorgar un subsidio a personas con discapacidad severa, se diseña bajo el esquema de los Programas de Transferencias Monetarias Condicionadas (PTMC), implementados desde hace dos décadas en la mayoría de los países de América Latina. Los cuales están mejor dirigidos hacia la población pobre en comparación con otro tipo de programas y que fomentaron un aumento en el uso de servicios de salud y educación y redujeron la pobreza en los países donde se aplican. Sin embargo, la evidencia en cuanto al aprendizaje y la posibilidad de inserción laboral de sus beneficiarios en el largo plazo es mixta. (Tejerina y Pizano, 2016, p. 4)

Su implementación se ha efectuado en el marco del cumplimiento de las metas del Milenio y el combate contra la pobreza. Los programas de transferencias condicionadas se enmarcan en el concepto de protección social como inversión en capital humano. Tienen como premisa que la reproducción intergeneracional de la pobreza se debe a la falta de inversión en capital humano, y buscan, mediante el condicionamiento de las transferencias, generar incentivos para esa inversión (Tejerina y Pizano, 2016, p. 4; Villatorio, 2005, p. 89).

Aunque, el programa *Ángel Guardián* es un programa de esta naturaleza donde predomina un fuerte componente económico, resulta interesante indicar que la Ley 39 fundamento legal de dicho programa, reconoce la necesidad de considerar la importancia de las interacciones y relaciones personales como una de las actividades fundamentales de un individuo, y, por lo tanto, es preciso fortalecer las relaciones familiares para cumplir con esta parte de la ley.

2.1.4 Intervención en el Marco de la Rehabilitación de la Discapacidad

2.1.4.1 Modelos de Intervención de Rehabilitación.

En 1992, Minaire enunció cuatro modelos de intervención en el marco de la rehabilitación: biomédica, de la discapacidad, situacional y de calidad de vida, de los cuáles se toman dos:

El **modelo biomédico** asume que existe una relación lineal entre la etiología, la patología y las manifestaciones de las deficiencias. Esencialmente incorpora tres variables: diagnóstico, síntomas y factores psicológicos. Este modelo no considera los factores personales, las respuestas emocionales o los asuntos familiares como componentes de la sintomatología, a menos que sea

clara la relación con la patología original. El foco de las intervenciones es la patología y, en segundo término, los síntomas. A pesar de la debilidad de este modelo a la luz de los nuevos conceptos y enfoques, es el más utilizado, sobre todo en los sistemas institucionales. Cabe subrayar que Minaire (1992), considera que los otros modelos se originan en este.

El **modelo de la discapacidad** puede ser considerado el de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDDM). En cierta medida es similar al anterior en relación con el desarrollo lineal de las situaciones, pero representa un avance porque considera un espectro mayor de necesidades de intervenciones, sobre todo en los aspectos funcionales. La mayor crítica que se le puede hacer a este modelo es el acento que pone en las experiencias personales, en contraposición al escaso énfasis que se otorga al medio y el ambiente.

Si se quiere obtener una definición de discapacidad severa, la Contraloría General de la República de Panamá, en el Censo Nacional de Población Nacional de Panamá realizado en el 2000, aporta una tipificación de la discapacidad en siete categorías:

- a) pérdida auditiva,
- b) pérdida visual,
- c) parálisis cerebral,
- d) deficiencia física,
- e) retardo mental,
- g) discapacidades múltiples,
- h) otros.

Esta tipificación, sufre una leve modificación de acuerdo con la nueva clasificación establecida en el 2006, con las siguientes categorías: 1-discapacidad auditiva, 2-discapacidad física, 3-discapacidad intelectual, 4-discapacidad mental, 5- discapacidad múltiples, 6-discapacidad visual y 7-discapacidad de órganos y sistemas o visceral.

Mientras que, en la clasificación Internacional de funcionalidad y discapacidad (CIF) de 2001, clasifica la discapacidad en cuatro categorías:

- 1. Discapacidad Física o Motora:** comprende a aquella discapacidad física que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, impidiendo a la persona desenvolverse de manera convencional.
- 2. Discapacidad Sensorial:** corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva, a quienes presentan problemas al percibir el mundo que los rodea y presentan problemas para comunicarse o utilizar el lenguaje.
- 3. Discapacidad Intelectual:** es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida. Se hace más fácil de llevar si su entorno ayuda a hacerles más sencillas las situaciones. A las personas con discapacidad intelectual se les hace más complicado aprender, comprender y comunicarse. Es irreversible, es decir, dura para toda la vida y no solo es un impacto que sufre el individuo, sino también es un reto muy fuerte para toda su familia. Es importante decir que la discapacidad intelectual no quiere decir que las personas sean enfermas, son personas como nosotros con muchos sueños y ganas de alcanzarlos, si se reúnen las condiciones adecuadas pueden progresar y lograr objetivos.

4. **Discapacidad Psíquica:** es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo. Se dice que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo. Este tipo de discapacidad se podría incluir en categoría otros, ya que tienen que ver con enfermedades mentales. Probables causas: Sus causas son la depresión mayor, la esquizofrenia, la bipolaridad, trastornos de pánico, trastorno esquizomorfo, síndrome orgánico, autismo y síndrome de Asperger (OMS, 2001).

Dentro de estas categorías existe una clasificación, según el grado de gravedad propuesta por la CIF, contempla 6 grados de gravedad de la discapacidad con su porcentaje.

- A. Ninguna discapacidad: este grado de discapacidad se aplica a personas que han sido diagnosticadas y tratadas, que no presentan dificultad para llevar a cabo sus actividades y por lo tanto puede superar las barreras de su entorno. El porcentaje de gravedad oscila entre 0-4%.
- B. Discapacidad leve: se refiere a personas que presentan síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes, y que tienen alguna dificultad para llevar a cabo sus actividades diarias. La persona es muy independiente, no requiere apoyo de terceros y puede superar las barreras del entorno. El porcentaje es de 5-24%.
- C. Discapacidad moderada: ocurre cuando los síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes causan una disminución importante, o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria. La persona conserva su independencia en cuanto a su autocuidado y aun así puede superar con dificultad algunas barreras del entorno. El porcentaje es de 25-49%.

- D. Discapacidad grave: ocurre cuando las deficiencias permanentes causan una disminución importante o imposibilitan la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades diarias, llegando incluso a requerir apoyo para algunas labores básicas de autocuidado, y supera con dificultad solo algunas barreras del entorno. El porcentaje es de 50-74%
- E. Discapacidad muy grave: surge cuando los síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes afectan e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, y por lo tanto la persona requiere del apoyo o cuidados de una tercera persona. No logra superar las barreras del entorno. Porcentaje: 75-95%.
- F. Discapacidad completa: síntomas signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan a la persona en su totalidad e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas. Requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno. Porcentaje 96-100% (Ministerio de Salud Pública de Ecuador, MSP, 2018, p. 34).

Esta última categoría de la gravedad de la discapacidad completa es la que más se asemeja a la discapacidad severa, por lo que se concluye que ambos conceptos son sinónimos, dado que ambos hacen referencia a un individuo que presenta una dependencia de otra persona para realizar tanto las actividades referentes al grado de su discapacidad, a la dependencia de otro para su autocuidado, como para poder desenvolverse en su entorno.

Resulta interesante que en estas clasificaciones no aparece como tal el concepto de discapacidad severa. Realmente cualquier tipo de discapacidad; ya sea sensorial, psíquica, intelectual o motora, está presente en un individuo, lo que cambia es el grado de la gravedad de la

discapacidad. En Panamá la ley 39 del 2012, introduce el concepto de discapacidad severa, pese a esto como este concepto no existía previamente, el mismo no pudo ser incorporado en las estadísticas de los censos de personas con discapacidad, y por lo tanto estos datos son manipulados por el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), por medio del programa Ángel Guardián.

La discapacidad severa es la que genera dependencia (absoluta o casi absoluta) de una persona hacia otra para poder realizar las actividades diarias. La persona con discapacidad severa depende de otra persona para actividades como: alimentarse, vestirse, higiene, traslado, entre otras actividades. Además, en algunos casos la persona que asiste puede requerir de una ayuda o dispositivo que le permita asistir. Incluso, existen casos de discapacidad severa completa (Ley 39, 2012).

2.1.4.2 Modelos Teóricos de la Discapacidad.

Entre los modelos teóricos de la discapacidad se pueden mencionar, en orden cronológico, los siguientes:

Modelo social o constructivista: este modelo fue creado por la Unión de Discapacitados contra la segregación en 1976, el cual enfoca la problemática de la discapacidad en el hecho de que la sociedad no está preparada para brindar libertad y disfrute de derechos a las personas con discapacidad. Según este modelo la solución está en cambiar el foco de atención en la persona, y en una sociedad que incluye el ambiente, la cultura, el aspecto político y social.

Modelo biopsicosocial: Modelo propuesto por Engel en 1977, según el autor. el problema de la discapacidad está en es el aislamiento por parte de los profesionales

de los componentes de la vida de los seres humanos como los aspectos psicológicos cuya solución está tanto en los profesionales de salud, al superar la mirada tradicional de los estados de salud, como en las personas con discapacidad al asumir un rol más activo que pasivo en la rehabilitación.

Modelo de rehabilitación basada en comunidad: modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En 1978 señalan que el problema es la centralización de los servicios sanitarios, educativos, sociales de empleo, entre otros de difícil acceso para las personas con discapacidad. Su solución está en los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones, las comunidades y los servicios gubernamentales y no gubernamentales.

Modelo ecológico de la discapacidad: modelo establecido por Bronfenbrenner en 1987, el cual centra el problema de la discapacidad en la poca comprensión de que la capacidad de formación de un sistema depende de la existencia de las interconexiones sociales entre ese sistema y los otros. Bronfenbrenner propone como solución a este problema, la participación del individuo en los diferentes sistemas y en la mirada de la comunidad como un agente educativo susceptible de influir en el desarrollo de una persona con discapacidad.

Modelo político activista: modelo planteado por Oliver, en 1990, el cual atribuye el problema al rol que desempeñaban los profesionales de la salud y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico. El autor propone como solución a este problema, el empoderamiento de las personas con discapacidad para actuar con incidencia en ambientes más que sanitarios, políticos.

Modelo de prescindencia o tradicional: modelo hecho por Casado, en 1991.

En este modelo el problema radica en la idea de que las personas con discapacidad están consideradas como una carga para la sociedad, por lo que plantean como solución: la prescindencia, las prácticas eugenésicas, la marginación, la caridad y la exclusión de las personas con discapacidad.

Modelo del funcionamiento y de la discapacidad: en el 2001, la Organización Mundial de la Salud, propuso este modelo que centra la mirada positiva en el funcionamiento, y negativa en la discapacidad que son un continuo y están determinados por la condición de salud y su interacción con los factores contextuales. Su solución está en el cambio de paradigma de una mirada únicamente negativa de la discapacidad a una mirada neutra y positiva, incluyendo el término funcionamiento como un continuo de la primera.

Modelo de diversidad funcional: modelo creado por el Foro de Vida Independiente en el 2005. Señala que personas ajenas a la discapacidad siguen estudiándola y nominándola sin tener en cuenta la opinión de las mismas personas que la viven. Como solución propusieron el uso de una terminología novedosa, que nace de las mismas personas con discapacidad, donde la connotación negativa deja de existir y se vuelve neutra con tendencia al positivismo.

Enfoque de derechos: modelo propuesto en el 2013 por la República de Colombia, basándose en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), donde se señala que el problema es el poco reconocimiento a los derechos de las personas con discapacidad como pilar fundamental para los procesos de inclusión social, por lo que han propuesto como solución el

reconocimiento de las personas con discapacidad como seres humanos equiparados, a personas sin discapacidad expectantes del goce pleno de derechos (Peña, Calvo y Gómez, 2020, pp. 1-71-173).

2.1.4.3 Perspectivas Teóricas en el Estudio de la Familia.

La Familia ha sido estudiada desde diferentes enfoques o perspectivas teóricas, entre las que mayor influencia han ejercido en los estudios que buscan comprender la familia, están las planteadas por Iturrieta:

A. La corriente interaccionista: que ve a la familia desde la perspectiva de las interacciones que ocurren entre sus miembros. Las bases teóricas de esta corriente se sustentan en las siguientes teorías:

a.1) La teoría del interaccionismo simbólico: este enfoque se centra en la identidad y roles familiares.

a.2) La teoría del conflicto: esta teoría se enfoca en la naturaleza conflictiva de las familias.

a.3) La teoría del intercambio: este enfoque se centra en las interrelaciones familiares como recompensas y costos.

B) La corriente sistémica: desde esta perspectiva la familia es considerada como un sistema. Las teorías que convergen en esta corriente son:

b.1) La teoría del desarrollo familiar: considerada la única elaborada específicamente para comprender a las familias. Centra su análisis en el ciclo vital de las familias.

b.2) La teoría de sistemas: han aplicado sus principios al estudio de la Familia, como tal.

b.3) La ecología del desarrollo humano: abogan por la ecología del desarrollo humano, invitan a ver las familias como ecosistemas.

C) Corriente construccionista: perspectiva teórica que considera a la familia como una construcción social, se aborda su estudio a partir de:

c.1) La fenomenología y la construcción social de la realidad. Desde este enfoque centran su análisis en la construcción cotidiana de la realidad familiar a través del discurso.

c.2) El pensamiento crítico expresado a través del enfoque de género. Enfoque que concentra en la construcción social del género en las familias y en la sociedad.

2.1.5 Sistema Familiar

Según el Instituto Interamericano del Niño (s.f.) el concepto Sistema Familiar hace referencia a “un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan” (p. 1). Tiene como principal objetivo, además de generar nuevos individuos a la sociedad, dar a todos sus miembros seguridad afectiva, seguridad económica, proporcionar a la pareja pleno goce de sus funciones sexuales, dar a los hijos la noción firme y vivenciada del modelo sexual, que les permita identificaciones claras y adecuadas y también, enseñar respuestas adaptativas a sus miembros para la interacción social.

Herrera, (1997) menciona desde un enfoque de salud, basado en el bienestar; tanto fisiológico, biológico como psicológico, que la familia es importante porque es el ambiente psicológico y emocional en el que se desarrolla el individuo, además constituye el primer grupo social donde se desenvuelve; por lo tanto, debe cumplir 3 funciones básicas que son: la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual.

Desde este enfoque la familia puede ser considerada como un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por múltiples subsistemas de funcionamiento interno e influido por una variedad de sistemas externos relacionados.

Desde el punto de vista sistémico, la familia es considerada como un cibernético, y por ello, auto corrector, en el que las modalidades transaccionales que caracterizan las relaciones entre los miembros dependen de las reglas o leyes, a partir de las cuales funcionan los miembros del sistema en relación recíproca. En el grupo familiar, el comportamiento de cada sujeto está conectado de un modo dinámico con el de los otros miembros de la familia y al equilibrio del conjunto.

Para González (2007) La familia es un sistema gobernado por reglas. Entendiéndose que las reglas pueden ser consideradas como “acuerdos relacionales que prescriben o limitan los comportamientos individuales en una amplia gama de áreas comportamentales, organizando su interacción en un sistema razonablemente estable” (p.112). En otras palabras, existe un acuerdo entre los miembros de la familia para obrar de un determinado modo. La mayoría de las veces se

trata de un acuerdo que no puede decirse que sea consciente e incluso a veces, no es ni conocido por los propios familiares (González, 2007, p.112).

1. Reglas conocidas. Son las reglas que se han establecido explícitamente y de manera directa y abierta al iniciarse la relación que origina la familia.

2. Reglas implícitas. Estas reglas facilitan funcionamientos sobreentendidos sobre los que la familia no tiene la necesidad de hablar de modo explícito.

3. Reglas secretas. Son las más difíciles de descubrir al estudiar una familia. Desencadenan modos de actuar con los que un miembro de la familia bloquea las acciones de otro de ellos.

La comunicación transporta las reglas que prescriben y limitan los comportamientos individuales en el seno familiar. La comunicación también establece como deben ser expresados, recibidos e interpretados los sentimientos y emociones de sus miembros.

2.1.6 Formas de Organización Familiar

La estructura familiar hace referencia a las demandas funcionales, organización de normas y pautas transaccionales que constituyen las formas de interactuar de cada individuo dentro de la familia. La forma en que se estructuran las familias son muchas y diferentes, que tienen como extremos a las familias piramidales, por un lado, y a las familias consensuales o circulares por el otro, de acuerdo a la distribución de las comunicaciones y el poder.

Los subsistemas familiares son reagrupamientos de miembros de la familia, según criterios de vinculación específica de la que se derivan relaciones particulares.

El *subsistema conyugal* se forma cuando dos adultos se unen con la intención explícita de formar una familia, compartiendo intereses, metas y objetivos.

El *subsistema parental* puede estar constituido por las mismas personas que el conyugal, el vínculo que lo estructura es el hecho de ser ambos esposos progenitores de nuevas personas y se constituye al nacer el primer hijo.

El *subsistema filial* o subsistema fraterno, está constituido por los hijos que constituyen un núcleo diferenciado de miembros del sistema.

2.1.7 Ciclo Vital de la Familia

Según Tomasone (s.f.) Se entiende como ciclo vital familiar: “a un concepto ordenador, que intenta explicar la evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesan en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros” (p.1).

Como lo describe el autor el ciclo vital familiar es “el transcurrir en la vida que realizan las personas, desde que nacen hasta que mueren, en forma de etapas preestablecidas” (Tomasone, s.f., p.1).

El ciclo vital familiar es un proceso de desarrollo en el cual la familia evoluciona a través de diferentes etapas, observándose períodos de equilibrio y adaptación que se refieren al dominio de tareas y aptitudes pertinentes a la etapa del ciclo que atraviesa el grupo familiar, y períodos de desequilibrios y cambios que implican el paso a un estadio nuevo y más complejo, por lo que requiere que se elaboren tareas y aptitudes nuevas. En este proceso la familia pasa por el nacimiento, luego crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia.

2.1.7.1 Importancia del Ciclo Familiar.

Tomasone (s.f.) y Lovo (2020), resaltan que:

El conocimiento del concepto de ciclo familiar es de gran importancia, dado que el buen conocimiento de este, y de sus etapas, constituyen una herramienta que permite predecir, acompañar e intervenir de asertivas y efectivas, en pro del mejoramiento de las relaciones familiares, durante las crisis familiares.

Tomasone (s.f.) menciona que entre las relaciones que se establecen en el sistema familiar se encuentran las siguientes categorías:

Simétricas: aquellas en las que se actúa de manera igualitaria. Por ejemplo, el subsistema de los hermanos o el subsistema marido-mujer.

Complementarias: aquellas en las que hay asimetría en la relación. Por ejemplo, las relaciones madre-hijo.

La familia puede identificar a uno de sus miembros como el que causa el conflicto, al que se suele señalar como el portador del síntoma. Este suele ser el más vulnerable. En la terapia familiar se lo denominará paciente identificado o chivo emisario. Etapas del ciclo Vital, Tomasone (s.f.) distingue las siguientes:

Formación de la pareja: Tomasone menciona que esta etapa comienza con el adulto joven, soltero y sin pareja que comienza un noviazgo; donde posteriormente, junto a su pareja, constituyen una pareja y luego se casa hasta el nacimiento del primer hijo. También menciona que en esta etapa los miembros de la pareja deben negociar sus propias reglas, en cuanto a su intimidad, sexualidad, definir donde y como vivir, espacios de recreación,

economía del hogar horarios laborales, de la actividad lúdica, actividad física, tiempos con amigos solos y compartidos, etc.

Nacimiento y crianza: Tomasone menciona que esta etapa está marcada por el nacimiento de un hijo, este evento marca un cambio grande, tanto en la relación de pareja como en toda la familia. Donde aparecen nuevos roles y funciones: madre, padre (función materna y función paterna); y con ellos los de la familia extensa: abuelos, tíos, primos, etc. (p.6)

En esta etapa Tomasone (s.f.) resalta que:

Las funciones de los padres se diferencian para poder brindarle al niño la atención y cuidados que necesita. La madre se unirá con el bebé, interpretando y descifrando sus demandas de cuidado y alimentación. Esta unión es normal y necesaria para la buena evolución de toda la familia. Se puede decir que, tras el nacimiento del bebé, en este periodo, el padre es un observador que participa activamente desde afuera sosteniendo la relación y haciendo el nexo entre madre-hijo/mundo exterior. Llegará el momento donde el hombre deberá recuperar a su mujer como pareja y a su hijo con relación a él. (2020, p.7).

Tomasone (s.f.) también menciona que la incorporación de un hijo en la familia provoca inevitablemente mucha tensión en la pareja. Son frecuentes los reproches, la depresión, cansancio de ambos padres, dificultad para ponerse de acuerdo en cómo y cuándo hacer las cosas. Por lo tanto, este constituye un momento de vuelco hacia la familia extensa. Lo que en muchas ocasiones puede ser tomado con alegría y en forma positiva y en otras aumenta la tensión o los conflictos.

Hijos en edad escolar: Tomasone (s.f.) resalta esta etapa como crucial en la evolución de la familia, porque constituye el primer desprendimiento del niño del seno familiar. Se unirá a una nueva institución con maestros y compañeros y realizará nuevas actividades fuera del hogar. En cierta medida es la puesta a prueba de todo lo que la familia inculcó en los primeros años al niño (límites, relación con la autoridad y pares, si es correcto preguntar o no, etc.). La red social del niño se amplía y se comenzará a relacionar con otros adultos significativos (maestros).

Adolescencia: menciona que la adolescencia es una etapa de grandes crisis para la mayoría de los individuos y las familias. Se producen grandes cambios en todos los integrantes del núcleo familiar y en la relación de éstos con el exterior. El adolescente sufre una gran crisis de identidad. Su cuerpo sufre cambios y aparecen los caracteres sexuales secundarios bien definidos (Ej.: cambios en la voz, vellos). (2020, p.8).

Salida de los hijos del hogar: esta nueva etapa está marcada por la capacidad de la familia de origen para desprenderse de sus hijos y de incorporar a nuevos individuos como el cónyuge y la familia política. Los hijos entrarán en una nueva etapa donde deberán formar su propia familia, con las características vistas al inicio del capítulo, para poder continuar el ciclo vital. Desde el punto de vista de los padres, se enfrentan con la salida definitiva de los hijos del hogar. Hasta ahora se había agrandado el círculo social y afectivo en que se movía el/la joven, pero seguía siendo la familia de origen la única y la de pertenencia (Tomasone (s.f.). p.9).

Edad Madura: La pareja se enfrentará a nuevos desafíos. Por un lado, el reencuentro entre ellos, dado por la salida de los hijos del hogar y por el cese laboral. De las características de este encuentro dependerá que la pareja continúe unida o no. Por otro lado, deberán afrontar cambios no solo en lo individual sino también a nivel familiar.

El fin de la vida laboral (jubilación) que por algunos es tomado como el inicio de una nueva etapa, donde tendrán la oportunidad de realizar cosas postergadas durante la juventud, disfrutar de los nietos y seguir generando proyectos, para otros es el fin de su vida activa y el paso hacia una etapa *improductiva*. Dentro de las familias aparecerán nuevos roles: abuelo/a. Este nuevo rol les permite a los padres, ahora abuelos, tener un contacto más libre y placentero con los nietos que lo que tenían con sus propios hijos.

Ancianidad: cada uno de los integrantes sufrirá cambios a nivel corporal (mayor fragilidad, enfermedades crónicas, etc.) y/o emocional (pensamientos con respecto a la muerte, pérdida de seres queridos, etc.). Todo esto requiere de un tiempo de procesamiento. En esta etapa del ciclo vital suele haber un revés en cuanto a quién proporciona los cuidados físicos, emocionales e incluso económicos de los padres. Las características de estos nuevos vínculos dependerán de cómo se establecieron las relaciones a lo largo de la historia familiar. (Tomasone (s.f.). p.10)

Por otro lado, son los abuelos los encargados de transmitir la historia, ritos y costumbres a las nuevas generaciones, ayudando así a establecer su identidad individual y familiar. Esto los pone

a ellos en un lugar privilegiado, que hoy en día es descuidado por las familias y la sociedad en general.

2.1.8. Funcionalidad y Disfuncionalidad Familiar

2.1.8.1 Funcionalidad Familiar

Se puede definir como el estatus alcanzado por la familia cuando los objetivos familiares o funciones básicas se cumplen plenamente (seguridades económica, afectiva, social y de modelos sexuales) y cuando se obtiene la finalidad (generar nuevos individuos a la sociedad) en una homeostasis sin tensión, mediante una comunicación apropiada y basada en el respeto de las relaciones intrafamiliares.

Para alcanzar este estatus es evidente el papel central que juegan las relaciones intrafamiliares, lo que implica un papel preponderante de la comunicación intrafamiliar, esta permite intercambiar información y delinear los límites entre cada individualidad y cada identidad que conforman el todo del sistema, a la vez resuelve situaciones y problemas comunes. Por medio de la comunicación intrafamiliar se influye en el funcionamiento de la familia y se por medio de estas comunicaciones se pueden encontrar tanto respuestas apropiadas como inapropiadas.

- Una respuesta es apropiada cuando satisface la demanda implícita, tanto en el significado como en la intención del mensaje recibido.
- Se considera un modo de respuesta apropiada cuando en la interacción conjunta se desarrolla el reconocimiento de la identidad del otro que incluye el reconocimiento de sus potencialidades y capacidades.
- Cada identidad personal es positiva y significativamente considerada.

Por otra parte, es importante recalcar que no depende de la ausencia de problemas dentro de esta sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de la manera como se adapta a las circunstancias cambiantes, de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro.

Por lo anterior se puede afirmar que una familia funcional se caracteriza porque en ella se busca promover un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio.

2.1.8.2 Disfuncionalidad Familiar

Este concepto hace referencia que dentro del sistema familiar existe una incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales básicas de cada uno de sus miembros.

La familia se hace disfuncional cuando no se respeta la distancia generacional, además se invierte la jerarquía, cuando su estructura familiar está lamentablemente alterada; es por eso por lo que la interacción entre los miembros es deficiente y existe dificultad en el desarrollo psicosocial de cada subsistema, su adaptación y la resolución de conflictos. (Paladines y Quinde, 2010: p. 31).

A nivel comunicacional, la disfuncionalidad puede estar dada en la perturbación severa del tipo de intercambios establecido (dobles mensajes, bloqueos, desplazamientos, doble vínculo). Por lo que en los hogares disfuncionales no se respeta la individualidad de sus integrantes, ellos no se sienten como seres únicos, prefieren conformarse de todo; los padres se creen perfectos y piensan que sus hijos son culpables de todo lo malo que sucede en el hogar. En este tipo de familia los límites y reglas son rígidos presentan dificultad para cumplir su rol existiendo una lucha constante entre todos contra todos.

2.1.9. Factores de Riesgos Familiares

Diversas condiciones económicas, sociales, culturales e individuales se constituyen como factores de riesgo de tipo familiar para el consumo de sustancias psicoactivas.

- Padres autoritarios.
- Violencia familiar.
- Conflictos familiares.
- Ausencia de figuras de autoridad.
- Figura materna sobre involucrada.
- Predominio de formas de comunicación conflictiva.
- Dificultad para marcar límites.
- Confusión de valores.
- Confusión de roles.

2.1.10. Homeostasis Familiar

- **Homeostasis.** Es la regulación y el mantenimiento de un medio interno constante. Cuando se llega al homeostasis, la familia conserva o mantiene sus pautas preferidas tanto tiempo como le es posible, poniendo resistencias a los cambios mediante mecanismos de regulación llamados homeostáticos.
- **Homeostasis Sin Tensión.** Es cuando el estado estable en los intercambios y las comunicaciones se alcanza sin el empleo de mecanismos homeostáticos que impongan tensión al campo psicoafectivo y social familiar.

- **Homeostasis Bajo Tensión.** Es cuando el estado estable se alcanza con el sufrimiento y la imposición de mecanismos homeostáticos rígidos, inmodificables. Aquí la homeostasis no va a perdurar, pues el sistema tiende a cerrarse y, en algún momento, se produce un notorio e inesperado desequilibrio.
- **Ruptura de la Homeostasis.** En un extremo de cierre y tensión, el equilibrio no puede sostenerse y se rompe. La Familia se desintegra como tal.

2.1.11 Como Medir la Funcionalidad de las Familias

Autores como Paladines y Quinde, 2010 siguen el Modelo Circumplejo de David Olson Faces III, este modelo permite:

Clasificar a las familias en funcionales y disfuncionales por medio de los indicadores de cohesión y adaptabilidad, se debe considerar que la disfuncionalidad familiar se debe a que los integrantes de la familia no cumplen con las funciones y roles que son asignados. Y utilizan para medir la funcionalidad dos parámetros el nivel de cohesión y el nivel de adaptabilidad. (p.30).

2.1. 11.1 Nivel de Cohesión.

Para Paladines y Quinde (2010), La cohesión se define como:

El vínculo emocional que tienen entre sí todos los miembros del sistema familiar, como es el grado de apego emocional, los límites establecidos entre los subsistemas, compromiso familiar, individualidad, tiempo compartido y principalmente la participación para la toma de decisiones. Este parámetro varía de acuerdo con niveles, donde el nivel de cohesión varía de acuerdo con la etapa del ciclo familiar, la severidad de los estresores presentes en un momento dado, la

cosmovisión y los valores propios de cada familia. También señalan que entre los niveles de cohesión se pueden dividir en al menos cuatro categorías: Cohesión no relacionada, semi-relacionada, relacionada y aglutinados.

La cohesión no relacionada hace alusión a familias donde los límites son rígidos, tanto actividades como intereses son realizados de forma separada, ya que los miembros presentan una excesiva independencia y no hay un involucramiento familiar.

Mientras que la cohesión aglutinada se caracteriza por que no favorece al desarrollo individual de sus miembros tienen dependencia entre sí, falta de límites y todas las actividades las comparten. Estas dos cohesiones son consideradas como factores de disfuncionalidad familiar. Mientras que la cohesión relacionada y semirelacionada serían consideradas como factores de funcionalidad familiar. (Paladines y Quinde. 2010. p. 34).

2.1.11.2 Nivel de Adaptabilidad.

Este nivel de adaptabilidad es, según Hernández (2005):

La habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, las relaciones entre los miembros; así como las relaciones de roles, normas y reglas en función de las demandas situacionales al propio del avance de su ciclo vital. Entre los niveles de adaptabilidad tenemos: rígida, estructurada, flexible y caótica. La disfuncionalidad se relaciona con la adaptabilidad rígida y caótica. La adaptabilidad rígida hace referencia a que los roles son estrictamente definidos por lo tanto las reglas son inflexibles y autoritarias, existencia de coaliciones con la finalidad de provocar daño a algún miembro. Mientras que el nivel de adaptabilidad caótica es aquella que

dentro de la familia no hay ningún tipo de acuerdo entre los miembros, ausencia de claridad de roles, cambios de reglas muy frecuentes y una disciplina indulgente, (p.73-75).

Herrera, (1997) destaca que las funciones de la familia son los indicadores de la funcionalidad de la familia, estos son la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual, que tiene la familia al ser el primer grupo de interacción social del individuo. Tradicionalmente se ha usado como parámetro para evaluar el funcionamiento familiar, la capacidad de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo. No obstante, los seres humanos no solo tienen necesidades económicas, sino necesidades emocionales y culturales, por lo que el autor recomendó como indicadores para medir funcionamiento familiar los siguientes:

Cumplimiento eficaz de sus funciones: (económica, biológica y cultural-espiritual).

Que el sistema familiar permita el desarrollo de la identidad personal y la autonomía de sus miembros, es decir que la dependencia excesiva entre sus miembros limita las oportunidades de superación y realización personal e individual de estos. Para mantener la funcionalidad de la familia deben existir límites bien definidos y se deben respetar las fronteras psicológicas de las personas. De igual manera una excesiva individualidad, para poder promover así el desarrollo de todos los miembros y no se generen sentimientos de insatisfacción o infelicidad.

Que en el sistema familiar exista flexibilidad de las reglas y roles para la solución de los conflictos. Este parámetro tiene que ver con lo que se debe y no se debe hacer y con las funciones, deberes y derechos de cada miembro del grupo familiar. Por lo

tanto, una familia funcional será aquella en que las tareas o roles se encuentran bien delimitados, asignados a cada miembro, están claros y son aceptados por éstos.

Que exista flexibilidad o complementariedad de rol, o sea, que los miembros se complementen recíprocamente en el cumplimiento de las funciones asignadas y éstas no se vean de manera rígida. En este aspecto resulta importante recalcar la importancia de la jerarquía o distancia generacional que puede darse de una manera horizontal (cuando se tiene el mismo poder) o de una manera vertical (cuando hay diferentes niveles de jerarquía). La familia se hace disfuncional cuando no se respeta la distancia generacional, cuando se invierte la jerarquía, (por ejemplo: la madre que pide autorización al hijo para volverse a casar) y cuando la jerarquía se confunde con el autoritarismo.

Que en el sistema familiar se dé una comunicación clara, coherente y afectiva que permita compartir los problemas.

Que el sistema familiar sea capaz de adaptarse a los cambios: la familia funciona adecuadamente cuando no hay rigidez y puede adaptarse fácilmente a los cambios. La familia es un continuo de equilibrio-cambio. Para lograr la adaptación al cambio, la familia debe tener la posibilidad de modificar sus límites, sus sistemas jerárquicos, sus roles y reglas; en fin, de modificar todos sus vínculos familiares, pues no son independientes unos de otros. (Herrera, 1997. P. 12)

2.2. Marco Conceptual

2.2.1. Definición de Conceptos

Según la ley 39 del 2012, que creo el programa Ángel Guardián, se definen los siguientes conceptos:

- Calidad de vida: percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes.
- Corresponsabilidad: compromiso que asumen los integrantes del programa y aquellos cooperantes en la implementación y seguimiento de los objetivos establecidos en esta Ley.
- Discapacidad: limitación en la actividad y restricción en la participación, que se originan en una deficiencia física, sensorial, psíquica o mental que afectan a una persona en forma permanente en su desenvolvimiento cotidiano y en su relación con el entorno social.
- Discapacidad severa: estado de una persona con discapacidad que presenta graves dificultades o imposibilidades en la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo el apoyo o cuidado de otra persona, y que no logra superar las barreras del entorno físico o social. Este estado trae como consecuencia una condición de dependencia, que conlleva a precisar de ayuda técnica o personal para la realización de una determinada actividad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, circunscribe las actividades de un individuo en nueve grupos:

- a. Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- b. Tareas y demandas generales.
- c Comunicación.
- d. Movilidad.

e. Autocuidado.

f. Vida doméstica.

g. Interacciones y relaciones personales.

h. Áreas principales de la vida, tomo educación, trabajo y economía.

i. Vida comunitaria, social y cívica.

- Equipo técnico: equipo multidisciplinario conformado por profesionales idóneos que gestionarán todas las diligencias necesarias a las que hace referencia esta Ley.
- Fondo especial para las personas con discapacidad en condición de dependencia y pobreza extrema: herramienta financiera para el manejo de los recursos económicos destinados a los beneficiarios del programa.
- Incentivo fiscal: beneficios fiscales que el Estado concederá a las personas naturales o jurídicas, que en forma directa contribuyan al sostenimiento de las metas y propósitos del programa.
- Hogar: conjunto de personas sin vínculos contractuales o laborales entre sí, con o sin parentesco en común, que conviven en una unidad residencial con carácter de permanencia.
- Núcleo social: conjunto de personas que conviven en una comunidad.
- Persona beneficiaria: aquella que cumple con los requisitos y obligaciones para obtener las prestaciones otorgadas por las normas vigentes.
- Pobreza: condición humana caracterizada por la ausencia crónica o sostenida de recursos, capacidades, oportunidades, seguridad y poder requeridos para disfrutar de una buena calidad de vida y otros derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales.

- Pobreza extrema: Situación económica de una persona o familia cuyo ingreso no es suficiente para satisfacer las necesidades mínimas de alimento, vivienda y salud, tomando como referencia el valor del consumo anual de la canasta básica de alimentos.
- Registro Único de Beneficiarios: base de datos depurada regularmente que incluye a toda persona que cumple con las condiciones establecidas en esta Ley para recibir las prestaciones dispuestas en día.
- Representante legal: persona facultada administrativa o judicialmente o por disposición de esta Ley, para ejercer acciones en beneficio de la persona con discapacidad severa en condición de dependencia y pobreza extrema.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Supuesto

Las relaciones familiares positivas aumentan la calidad de vida y las oportunidades de participación a las personas con discapacidad severa, en diferentes actividades personales y sociales, por lo que es necesario analizar las relaciones del sistema familiar de las personas con esta condición para brindarles un acompañamiento adecuado que se ajuste a las necesidades psicológicas y ayuden a resolver problemas en el sistema familiar.

3.2 Viabilidad de la Investigación

La investigación es viable en la medida que la institución Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), objeto del estudio, firmó su no objeción o deseo de colaborar. Se permitió el acceso a los registros existentes para ubicar a los beneficiarios, además, su realización tiene los recursos necesarios disponibles, tanto humanos como financieros. El proyecto llevó meses realizarlo, partiendo del momento en que fue registrado y aprobado.

La muestra utilizada en cada sesión logra la cuota que se requería. Es importante señalar que la colaboración de cada una de las personas fue de manera voluntaria, luego del consentimiento informado.

3.3 Tipo de Enfoque e Investigación

La presente investigación es un estudio exploratorio, dado que tiene como finalidad generar mayor conocimiento de un fenómeno que no ha sido estudiado, y, por lo tanto, existen pocos o ningún antecedente de este. Mientras que se considera descriptivo porque tiene el objetivo de analizar la dinámica familiar y su funcionamiento. Por otra parte, se puede hablar de una investigación de carácter cuantitativo, dado que los datos que se analizaron fueron recopilados en un período estipulado, sobre una población muestra o subconjunto predefinido que implicó un

análisis de las relaciones familiares de los hogares beneficiarios del Programa Ángel Guardián, en este caso se estudió una población y los datos fueron recopilados y analizados, para generar la propuesta que se presenta en este documento.

El estudio se realizó en la Provincia de Veraguas, República de Panamá, ubicada entre las coordenadas 8°00'00" de latitud N 81°00'00" de longitud oeste; limita al norte con el Mar Caribe, al sur con el Océano Pacífico, al este con las provincias de Colón, Coclé, Herrera, Los Santos y al oeste con la provincia de Chiriquí y la Comarca Ngäbe-Buglé. Es la única provincia de Panamá que tiene costas en los Océanos Atlántico y Pacífico. Según la división administrativa está dividida en 12 (doce) distritos y 104 corregimientos los cuales se resumen en la Tabla 2.

Tabla 2

Distritos y Corregimientos de la Provincia de Veraguas

Distritos	Corregimientos	Cabecera de Distrito
Atalaya	Atalaya, El Barrito, La Montañuela, San Antonio, La Carrillo.	Atalaya
Calobre	Calobre, Barnizal, Chitra, El Coclá, El Potrero, La Laguna, La Raya de Calobre, La Tetilla, La Yeguada, Las Guías, Monjarás, San José	Calobre
Cañazas	Cañazas, Cerro de Plata, Los Valles, San Marcelo, El Picador, San José, El Aromillo, Las Cruces	Cañazas
La Mesa	La Mesa, Bisvalles, Boró, Llano Grande, San Bartolo, Los Milagros, El Higo	La Mesa

Las Palmas	Las Palmas, Cerro de Casa, Corozal, El María, El Prado, El Rincón, Lolá, Pixvae, Puerto Vidal, Zapotillo, San Martín de Porres, Viguí, Manuel E. Amador Terrero	Las Palmas
Mariato	Mariato, Arenas, El Cacao, Quebro, Tebario	Mariato
Montijo	Montijo, Gobernadora, La Garceana, Leones, Pilón, Cébaco, Costa Hermosa, Unión del Norte	Montijo
Río de Jesús	Río de Jesús, Catorce de Noviembre, Las Huacas, Los Castillos, Utira	Río de Jesús
San Francisco	San Francisco, Corral Falso, Los Hatillos, Remance, San Juan, San José	San Francisco de la Montaña
Santa Fe	Santa Fe, Calovébora, El Alto, El Cuay, El Pantano, Gatuncito, Río Luis, Rubén Cantú	Santa Fe
Santiago	Santiago, La Colorada, La Peña, La Raya de Santa María, Ponuga, San Pedro del Espino, Canto del Llano, Los Algarrobos, Carlos Santana Ávila, Edwin Fábrega, San Martín de Porres, Urracá, Rodrigo Luque, Santiago Este, Santiago Sur, Nuevo Santiago	Santa María
Soná	Soná, Bahía Honda, Calidonia, Cativé, El Marañón, Guarumal, La Soledad, Quebrada de Oro, Río Grande, Rodeo Viejo, Hicaco, La Trinchera	Soná

Fuente: Elaborado a partir de Asociación de Municipios de Panamá (AMUPA), p. 23-27

3.4 Universo y Muestra

3.4.1 Universo

En la provincia de Veraguas, según datos del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), la población de beneficiarios del programa Ángel Guardián se estima en 1790 beneficiarios.

Tabla 3

Población de Beneficiarios por Distrito en la Provincia de Veraguas

Distritos	Beneficiarios
Atalaya	91
Calobre	139
Cañazas	140
La Mesa	145
Las Palmas	145
Mariato	39
Montijo	82
Río de Jesús	38
San Francisco	105
Santa Fe	85
Santiago	580
Soná	201
Total	1790

3.4.2 Muestra

El tamaño de la muestra para población finita según (Sokal y Rolh, 2004).

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

Dónde:

N = Total de la población

$Z_{\alpha}^2 = 1.962$ (si la seguridad es del 95%)

p = proporción esperada (en este caso 5% = 0.05)

q = 1 – p (en este caso 1-0.05 = 0.95)

e = precisión (en este caso deseamos un 3.00%).

Si la seguridad Z_{α} fuese del 90% el coeficiente sería 1.645

Si la seguridad Z_{α} fuese del 95% el coeficiente sería 1.96

Si la seguridad Z_{α} fuese del 97.5% el coeficiente sería 2.24

Si la seguridad Z_{α} fuese del 99% el coeficiente sería 2.576

El tamaño de la muestra representativa se estimó a partir de una población total de 1790 beneficiarios, con un nivel de confianza de 95% y un error muestral de 3.0%, cuyo resultado determinó un tamaño de 180 beneficiarios. Como la población estaba distribuida en 12 distritos, se procedió a dividir la cantidad de la muestra entre doce para que cada distrito contará con la misma cantidad de encuestados, por lo que se encuestó a 15 hogares por distrito. Dado que solo se necesitó una cantidad de 15 hogares en cada distrito, fueron seleccionados de forma aleatoria; sin embargo, los hogares tenían que cumplir los siguientes parámetros:

1. Ser beneficiarios del programa Ángel Guardián.

2. Tener discapacidad severa.
3. Ser ciudadanos residentes de la provincia de Veraguas.
4. Estar registrados en la planilla de beneficiarios del Programa Ángel Guardián del distrito en el que se aplicó la encuesta.

3.5 Métodos e Instrumentos de Recolección de Datos

Con la finalidad de conocer los problemas familiares que existen en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, así como sus posibles causas, se aplicó una encuesta semiestructurada, la cual consta de algunas preguntas cerradas tipo si/no, así como de otras preguntas de respuesta libre (ver Anexo 1). Mientras que los datos referentes a el funcionamiento de la unidad familiar fueron obtenidos por medio del instrumento APGAR-FAMILIAR (Suarez y Alcalá, 2014) el cual fue diseñado para demostrar cómo los miembros de la familia perciben el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. Este instrumento fue elaborado en 1978 por el doctor Gabriel Smilkstein (Universidad de Washington), quien se basó en su experiencia como médico de familia, propuso la aplicación de este test como un instrumento para los equipos de atención primaria, en su aproximación al análisis de la función familiar. Fue denominado «APGAR familiar» por ser una palabra fácil de recordar a nivel de los médicos, dada su familiaridad con el test de uso casi universal en la evaluación de recién nacidos propuesto por la doctora Virginia Apgar, y porque denota una evaluación rápida y de fácil aplicación.

Los beneficios de aplicar esta prueba según autores como Bellón, Delgado, Luna y Lardelli (1996) consisten en que:

El APGAR familiar es una herramienta útil para conocer la situación familiar y su posible papel en el origen de los conflictos y en su solución, es fácil de usar en la

práctica clínica dado que no tiene muchos ítems (p.189). Mientras Díaz, Tirado y Simancas (2017, p.546) mencionan que:

El APGAR familiar es un instrumento de tamizaje que ofrece luces frente a alguna problemática por la que esté atravesando la familia. Además, es una de las escalas más usadas para evaluar la percepción de funcionamiento familiar por tratarse de un instrumento corto, de fácil entendimiento y diligenciamiento independiente del nivel cultural y la edad del paciente. Se puede decir, que a pesar de, que otras escalas como el índice de función familiar propuesto por Pless y Satterwhite con 15 ítems, la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar -FACES III- de 20 ítems, y el inventario de funcionamiento familiar de McMaster con 60 ítems, muestran propiedades psicométricas similares frente a la APGAR Familiar. (p. 546)

La información obtenida es valiosa; al sumar los cinco parámetros el puntaje fluctúa entre 0 y 20, en el del adulto y 0 a 10 en el de los niños, lo que indica una baja, mediana o alta satisfacción en el funcionamiento de la familia.

Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo con la siguiente calificación: •0: Nunca •1: Casi nunca •2: Algunas veces •3. Casi siempre •4: Siempre.

Interpretación del puntaje:

Normal: 17-20 puntos

Disfunción leve: 16-13 puntos.

Disfunción moderada: 12-10 puntos

Disfunción severa: menor o igual a 9

Además de evaluar las relaciones familiares y detectar problemas en el núcleo familiar de los hogares de los beneficiarios afiliados al programa Ángel Guardián, dado que, según Suarez y Alcalá, (2014) esta prueba debe ser aplicada cuando es necesaria la participación de la familia en el cuidado de un paciente, así como en casos cuando hay escasa o ninguna respuesta a tratamientos recomendados, particularmente en enfermedades crónicas. Situaciones que ocurre con los beneficiarios del programa Ángel Guardián, donde la familia tiene que estar al cuidado de un familiar que presenta discapacidad severa. (ver Anexo N°2).

3.6 Tratamiento de la Información

La información obtenida por los instrumentos aplicados se plasmó en una base de datos, donde se realizó un análisis descriptivo de la muestra seleccionada, dado que el presente estudio es de tipo descriptivo. Se utilizó para el análisis de los datos, estadística de tipo descriptiva en la que los datos fueron tabulados en una hoja de cálculo de Excel. También se analizaron los problemas familiares y su impacto en la funcionalidad del sistema familiar de los beneficiarios del programa Ángel Guardián de la provincia de Veraguas, a través de sumatorias y distribuciones de frecuencia, para posteriormente representar los resultados por medio de cuadros, tablas y gráficas de barras.

3.7 Aspectos Éticos

El presente trabajo investigativo fue realizado bajo los siguientes principios de la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y la declaración de Helsinki. Se aplicó un documento para consentimiento informado y los resultados obtenidos serán utilizados con extrema confidencialidad, precautelando los derechos del beneficiario del programa Ángel Guardián y el representante Legal.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE RESULTADOS

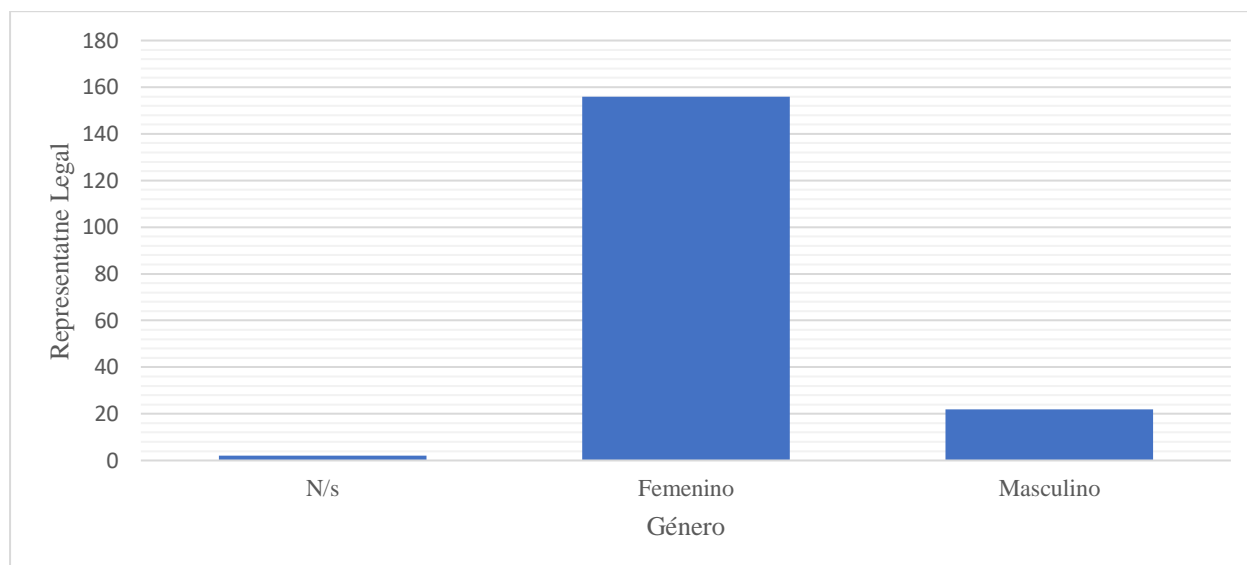
En la provincia de Veraguas se aplicaron 180 encuestas, 15 encuestas por cada distrito que conforma la provincia.

4.1 Representante Legal de los Beneficiarios del Programa Ángel Guardián

De los 180 encuestados, 156 pertenecen al género femenino, mientras que 22 son del género masculino, y dos no contestaron. Esto indica que la mayoría de los que desempeñan el papel de representante legal son individuos del sexo femenino, 99 tenían el parentesco de madre, el rango de edades va desde los 26 hasta los 78 años. Esta tendencia coincide con lo que reportan Castro, Solorzano y Vega (2009), quienes señalan que esto ocurre porque el propio círculo familiar optó por la delegación de esa responsabilidad o por el nivel de compromiso que siente la madre, con la persona que padece la discapacidad debido al parentesco, en este caso madre.

Gráfico 1

Género del representante legal de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022

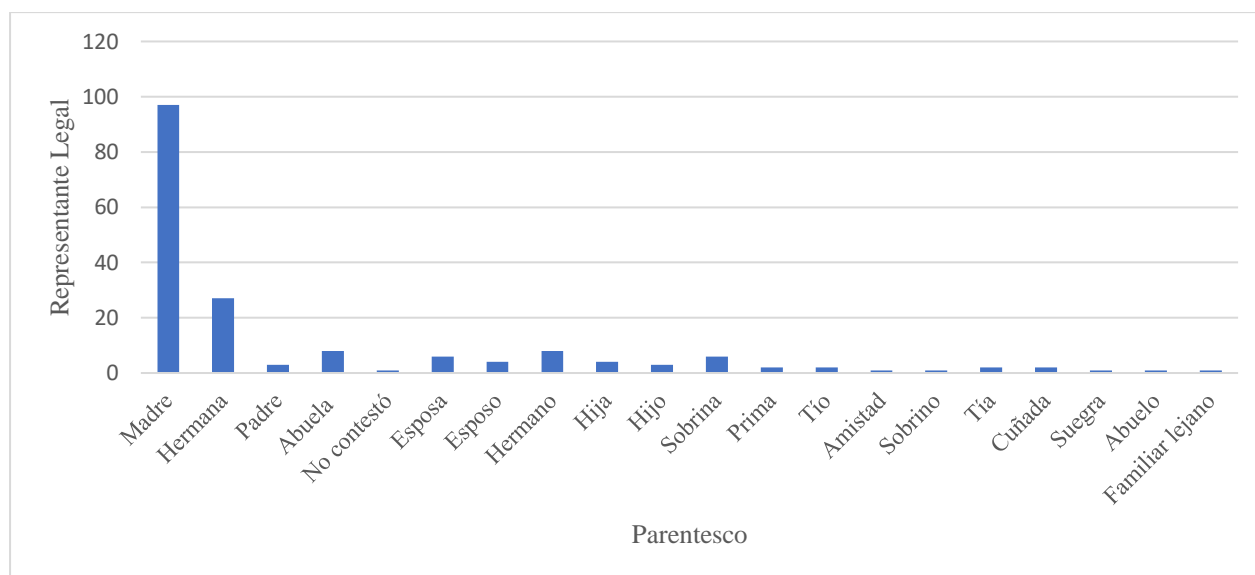


4.2 El Parentesco del Representante Legal del Beneficiario del Programa Ángel Guardián

El parentesco más frecuente que presentaron los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, fueron: madre (97), hermana (27), abuela (8), hermano (8), sobrina (6), esposa (6).

Gráfico 2

Parentesco entre el representante legal y los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022



Este aspecto es relevante y sería importante profundizar, en futuros estudios, los motivos que impulsan a los representantes legales a asumir su rol. Es importante el papel que juega, porque es de ella de quien depende la persona con discapacidad. Se debe recalcar que, si estas personas se encuentran bien física y psicológicamente, pueden desempeñar mejor su papel, y consecuentemente, en gran medida, mejorar la calidad de vida del beneficiario del programa Ángel

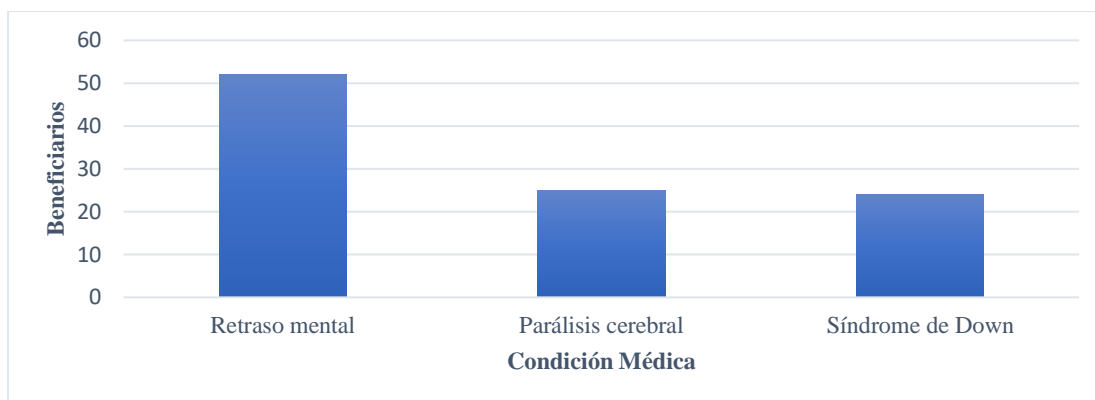
Guardián, dado que la persona con discapacidad depende de la figura del representante legal. Por lo que urge también una caracterización de las personas que ejercen de representantes legales de personas con discapacidad severa, con la finalidad de establecer perfiles que permitan un mejor manejo de las situaciones que viven las personas que ejercen tan importante papel.

4.3 Condición Médica del Beneficiario del Programa Ángel Guardián

Las condiciones médicas que se presentaron con más frecuencia entre los beneficiarios del programa Ángel Guardián fueron el retraso mental (52 beneficiarios), la parálisis cerebral (25 beneficiarios) y síndrome de Down (24 beneficiarios). El síndrome de Down y el retraso mental son condiciones médicas que entran dentro de la categoría de discapacidad intelectual, mientras que la parálisis cerebral entra en discapacidad física. Es importante señalar que algunos de los representantes legales conocen el nombre de la condición médica del beneficiario del programa, pero no conocen en sí que tipo de discapacidad tienen.

Gráfico 3

Condición médica de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas, 2012-2022

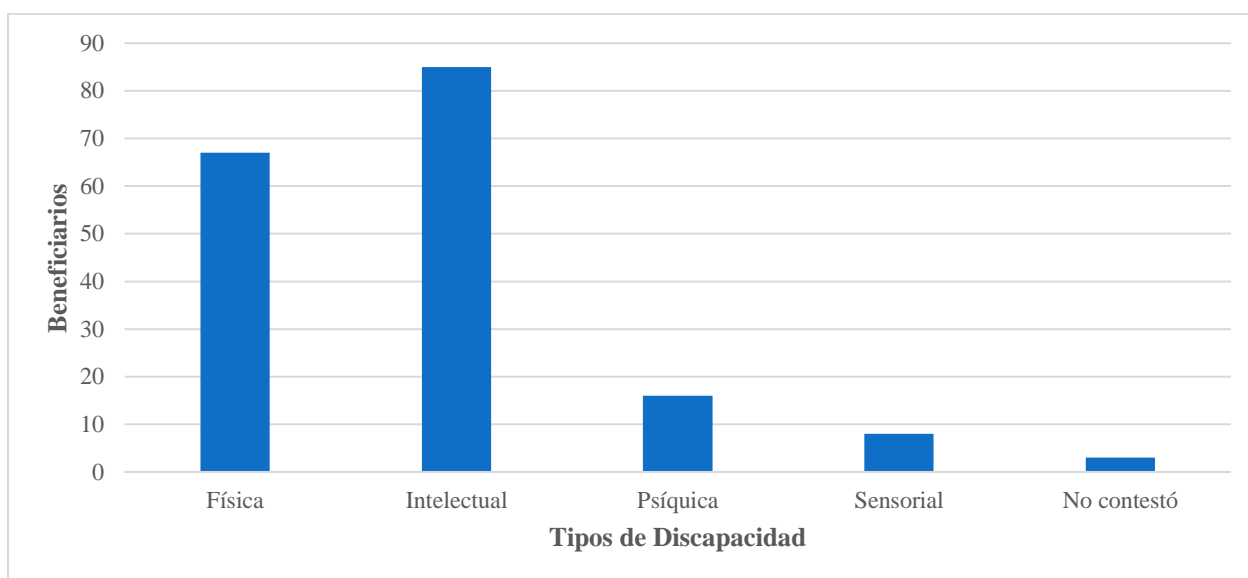


4.4. Tipo de Discapacidad de los Beneficiarios del Programa Ángel Guardián

De los 180 encuestados en la provincia de Veraguas, 86 beneficiarios presentaron discapacidad intelectual, 67 discapacidad física, 16 discapacidad psíquica, 8 discapacidad sensorial y 3 encuestados no respondieron.

Gráfico 4

Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022

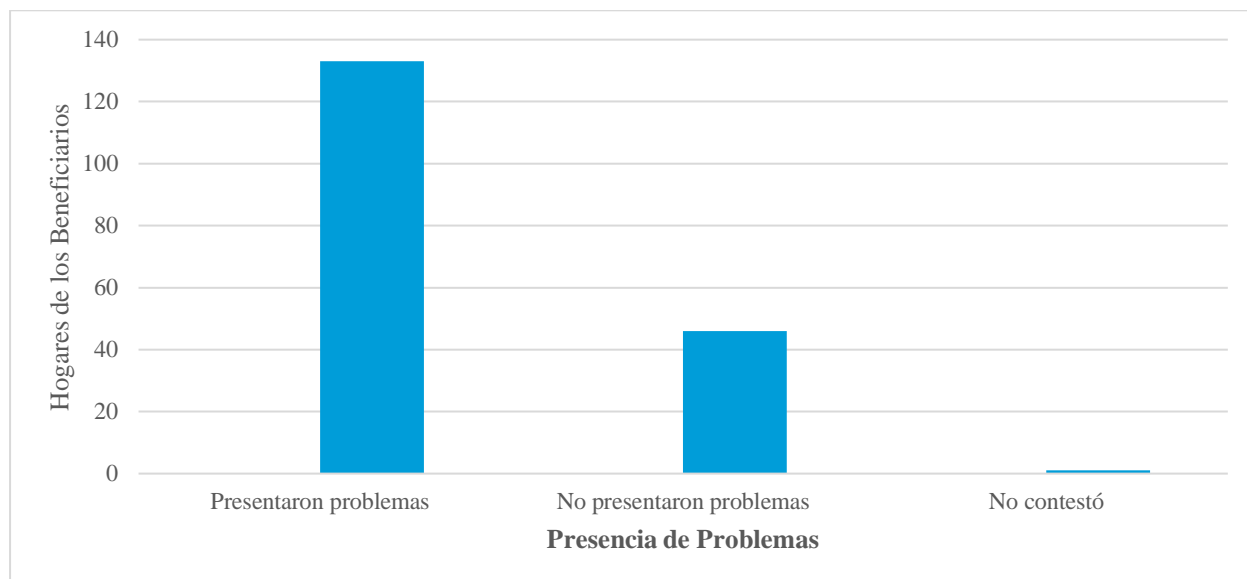


4.5 Presencia de Problemas en Hogares de Beneficiarios del Programa Ángel Guardián

De los 180 hogares encuestados, 133 mencionaron que no presentan problemas familiares; mientras que 46 manifestaron que sí presentan problemas familiares y uno no contestó.

Gráfico 5

Presencia de problemas familiares en hogares de beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas 2012-2022



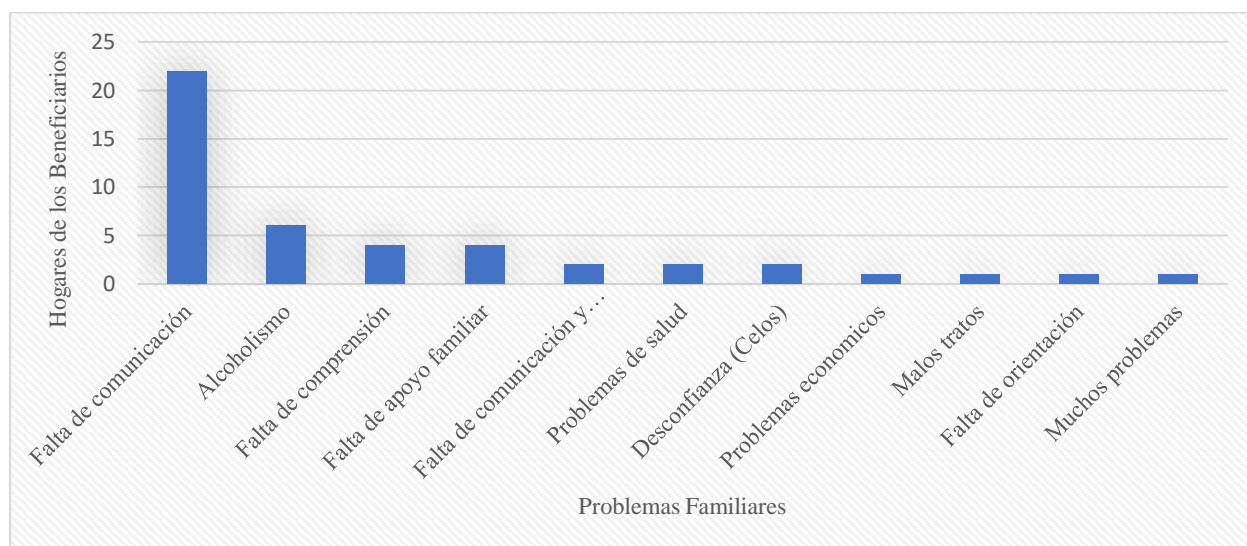
En los distritos donde se registró mayor cantidad de hogares con problemas familiares, fueron: Mariato, 8 de 15 hogares manifestaron tener problemas; Cañazas, 7 de 15 hogares presentaron problemas familiares; mientras que los distritos de Las Palmas y Soná, 6 de 15 hogares que manifestaron tener problemas familiares, y los distritos de Montijo y Santa Fe, 5 de 15 hogares expresaron tener problemas familiares. Sin embargo, el único distrito donde los encuestados manifestaron que no presentan problemas familiares fue en el distrito de Río de Jesús, mientras

que el distrito de San Francisco solo presenta un hogar que reporta problemas familiares; distritos como Atalaya, Calobre, La Mesa, y Santiago presentan dos hogares con problemas familiares. La frecuencia de problemas familiares en distritos como Mariato y Cañazas, podría ser consecuencia de la gran distancia y dificultades de acceso de los beneficiarios a las instituciones de salud.

De los 180 hogares, 46 presentaron problemas familiares. Los representantes legales de estos hogares atribuyeron como causas de sus problemas familiares a los siguientes factores: Falta de comunicación (22 hogares), alcoholismo (6 hogares), falta de comprensión (4 hogares), falta de apoyo familiar (4 hogares), falta de comunicación y comprensión (2 hogares), problemas de salud-enfermedad- (2 hogares), desconfianza-celos- (2 hogares), problemas económicos (un hogar), malos tratos (un hogar), falta de orientación (un hogar) y muchos problemas (un hogar).

Gráfico 6

Problemas familiares reportados por el representante legal de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022

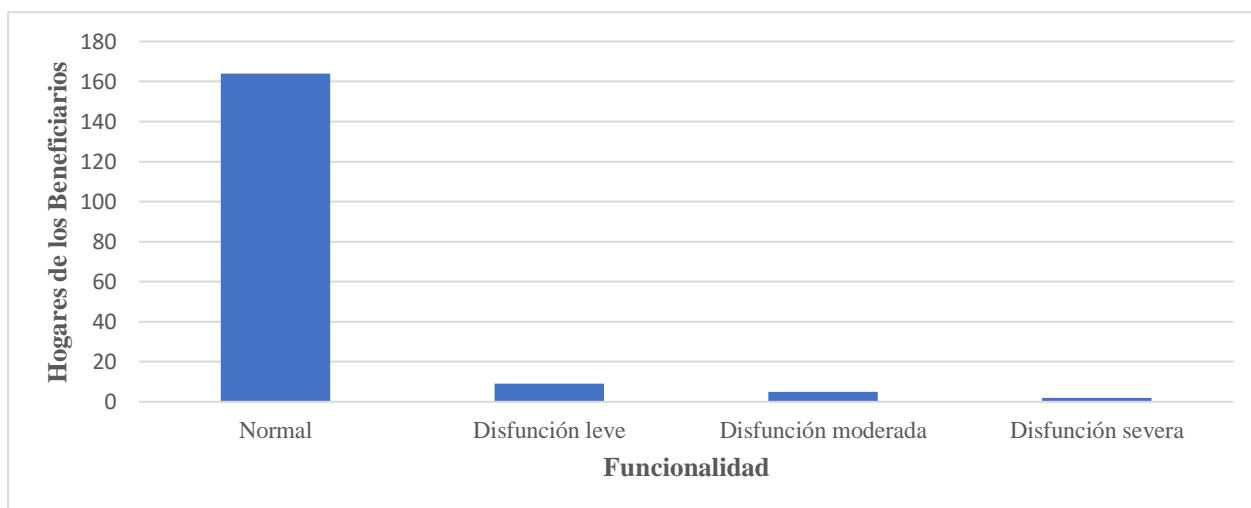


4.6 Funcionalidad en el Hogar del Beneficiario del Programa Ángel Guardián

De los 180 hogares encuestados, 164 mostraron una funcionalidad normal; mientras que nueve manifestaron una disfunción leve; cinco presentaron disfunción moderada y dos, disfunción severa. Existen pocos casos de disfunción severa, uno en el distrito de Atalaya y el otro en el distrito de Montijo; el primero está vinculado a la falta de comunicación y el segundo, el representante manifestó que no presenta problemas en su hogar.

Gráfico 7

Resultados del APGAR familiar en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, 2012-2022



Estas situaciones coinciden con lo que Vera (2018), quien usa otros rangos para definir los niveles de Disfunción familiar, y menciona que en caso de sospecha es necesario volver a aplicar el instrumento, dado que no es de precisión absoluta y que representa una percepción de satisfacción que tiene el evaluado con respecto al funcionamiento de su familia.

Aunque la mayoría de los representantes legales de los beneficiarios manifestaban no tener problemas familiares en su hogar, existe una tendencia que es independiente al tipo de condición médica o tipo de discapacidad, la cual fue muy marcada y consistió en que los representantes legales solicitaron como recomendación para las instituciones, que se les ofrezcan capacitaciones familiares, acerca de dos temas: de los cuidados que necesita su familiar con discapacidad severa, y capacitaciones para reforzar las relaciones familiares. Esto podría indicar que existe una necesidad de preparación y formación en cuidados para su familiar con discapacidad, por lo que es importante ahondar en aspectos como la preparación académica, o si las personas que ejercen de representantes legales reciben entrenamientos, por personal idóneo, en la discapacidad de su familiar; así como también es importante dilucidar si las personas que desempeñan el papel de cuidador conocen bien el tipo de condición médica de su familiar y las implicaciones que esto conlleva.

4.7 Soluciones y Recomendaciones Propuestas por los Representantes Legales de los Beneficiarios

De los 180 encuestados, 133 que no presentaron problemas y 46 que, si presentaron problemas, solicitaron capacitaciones relacionadas con el buen trato a la persona con discapacidad, entrenamiento para cuidar a estas personas y buenas relaciones familiares, entre otras. Además de visita domiciliarias y la intervención de instituciones gubernamentales, principalmente del MIDES.

Lo expuesto son las vivencias de las personas que viven su realidad al cuidar a un familiar con discapacidad severa. Todo indica que estas familias requieren de apoyo social, como menciona García y Crissién (2018), “las familias que tienen un familiar con discapacidad tienen gran

necesidad de recibir apoyo social y acciones dirigidas a la comunidad, en general, para la creación de conciencia social en torno a la inclusión de las personas con discapacidad” (p.187). Sin embargo, la sociedad no está aún sensibilizada en cuanto a este aspecto, la tendencia a excluir a las personas con discapacidad, o de verlos como individuos que no pueden valerse por sí mismos ha hecho que exista una tendencia a excluir a estas familias.

Lo anteriormente expuesto, en términos de problemas familiares y la funcionalidad, podrían sugerir como opción para solucionar estos problemas, que las autoridades apliquen un modelo de intervención en discapacidad centrado en la familia, según García y Crissién (2018):

Debe estar orientado en doble vía, a través de la interacción entre profesionales y familia, de tal forma que puedan generarse mejores canales de comunicación y resolución efectiva de conflictos y desequilibrios de la propia funcionalidad familiar, la cual se verá reflejada en el estado de salud general del miembro que presenta la discapacidad. (p.196)

4.8. Resultados por Distrito

4.8.1. Distrito de Atalaya

En el distrito de Atalaya se encuestaron a 15 hogares beneficiarios del programa Ángel Guardián. En estos hogares se aplicaron las encuestas a los representantes legales, de las 15 encuestas aplicadas solamente un representante legal no brindó sus datos, mientras que 14 representantes legales si llegaron a completar la encuesta. La información suministrada por los representantes legales de los beneficiarios, del programa Ángel Guardián, se resumen en la tabla 4.

Tabla 4

Datos de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	Retraso mental severo	Intelectual	61
2	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	76
3	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico y motor	51
4	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	46
5	F	Hermana	Autismo	Psíquico	48
6	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	48
7	M	Padre	Retraso mental severo	Intelectual	62
8	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	51
9	F	Hermana	Movilidad reducida	Físico y motor	48
10	F	Abuela	Ceguera bilateral	Sensorial	60
11	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	58
12	F	Madre	Hidrocefalia	Intelectual	47
13	F	Madre	Retraso mental severo	Intelectual	61
14	F	Madre	Movilidad reducida	Físico y motor	47
15				No contestó	

Continuación de la Tabla 4

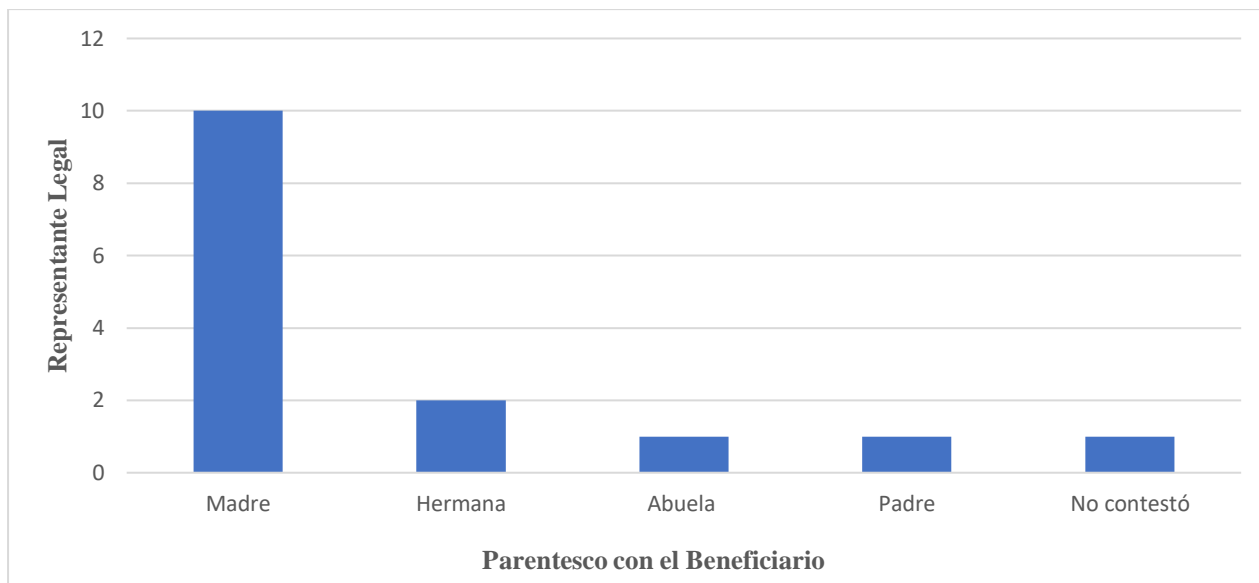
Datos de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya

Presencia de Problemas	Causas de los Problemas	Solución	Apoyo Recibido	Causas de Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Apoyo familiar	Más visitas domiciliarias
No				Apoyo familiar Apoyo familiar	Más consejos Más orientaciones
Sí, una vez a la semana	Mala comunicación	Más diálogo	Si		ayuda del MIDES
No				Apoyo familiar	Más orientaciones
No				Buena comunicación	Más orientaciones
No				Apoyo familiar	Más charlas
No				Buena comunicación	Más visitas
No				Apoyo familiar y tolerancia	Capacitaciones y seguimiento a los beneficiarios del programa
No				Buena comunicación y valores	Capacitaciones en fortalecimiento de las relaciones familiares
Sí, una vez al mes	Falta de comunicación	Más diálogo	Si, ayuda de SENADIS	Cuento con el apoyo de la familia	
No				Apoyo familiar, confianza, tolerancia	Más capacitaciones con psicología y trabajo social
No				Comprensión y apoyo familiar	Seguimiento de las casas
No				No contestó	No contestó

En cuanto a los datos de los representantes legales de los beneficiarios, se puede observar cómo se resume en la tabla 3, que un responsable pertenece al sexo masculino, mientras que 12 pertenecen al sexo femenino, en su mayoría el papel de responsable del beneficiario lo desempeña la madre (10), hermanas (2), padre (1), abuela (1) y solamente un individuo no contestó.

Gráfico 8

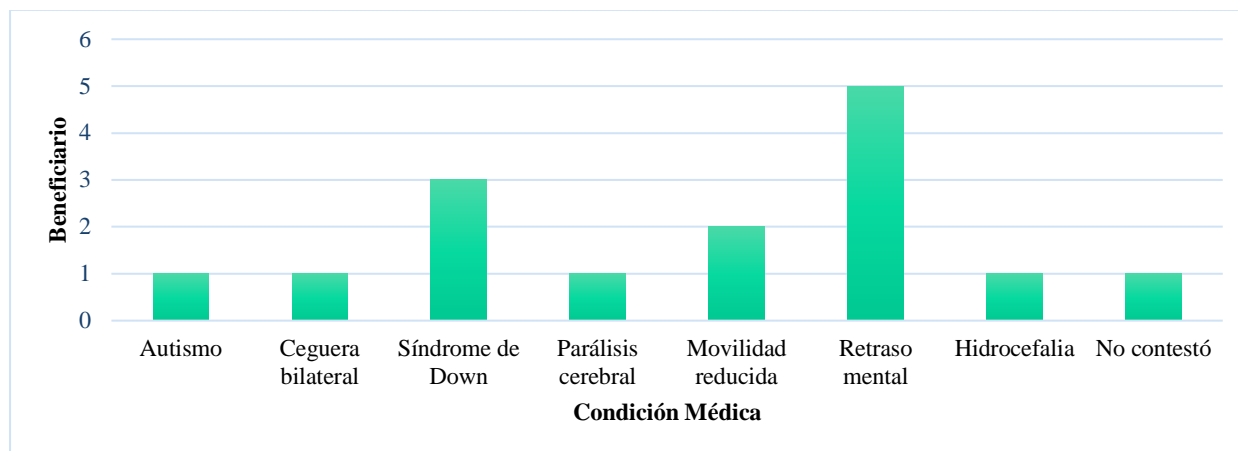
Parentesco entre el representante legal y los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya



En cuanto a los beneficiarios del programa Ángel Guardián que fueron encuestados presentaron las siguientes condiciones médicas: autismo (1), ceguera bilateral (1), Síndrome de Down (3), parálisis cerebral (1), Movilidad reducida (2), retraso mental (5), Hidrocefalia (1) y solamente un beneficiario no contestó.

Gráfico 9

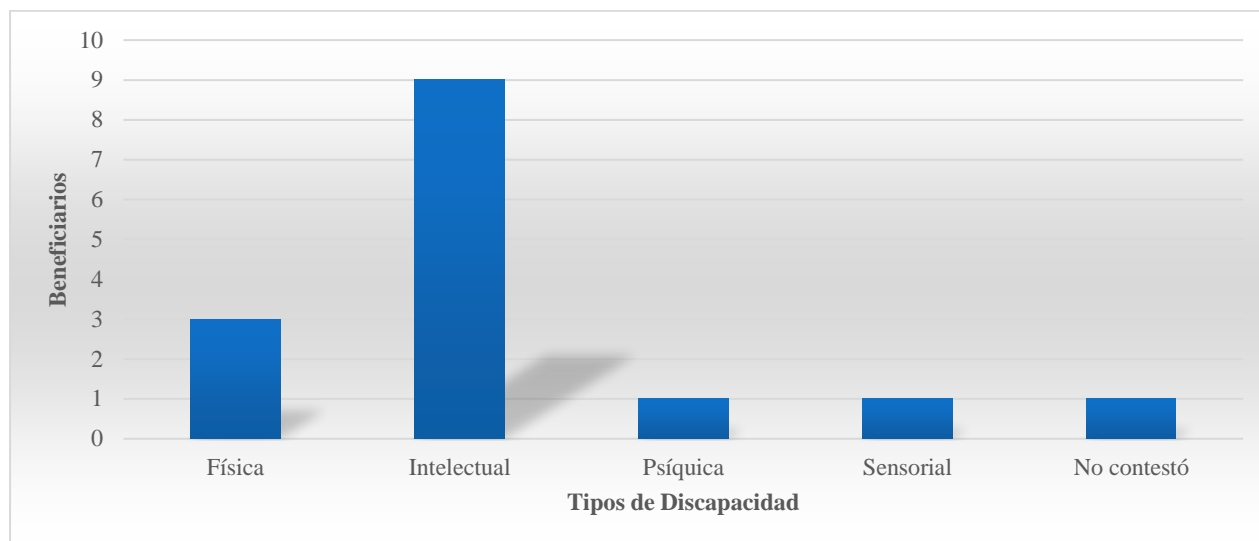
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya



Estas condiciones médicas corresponden a los siguientes tipos de discapacidad: discapacidad intelectual (9), discapacidad física (3), discapacidad psíquica (1), discapacidad sensorial (1) y no contestó (1).

Gráfico 10

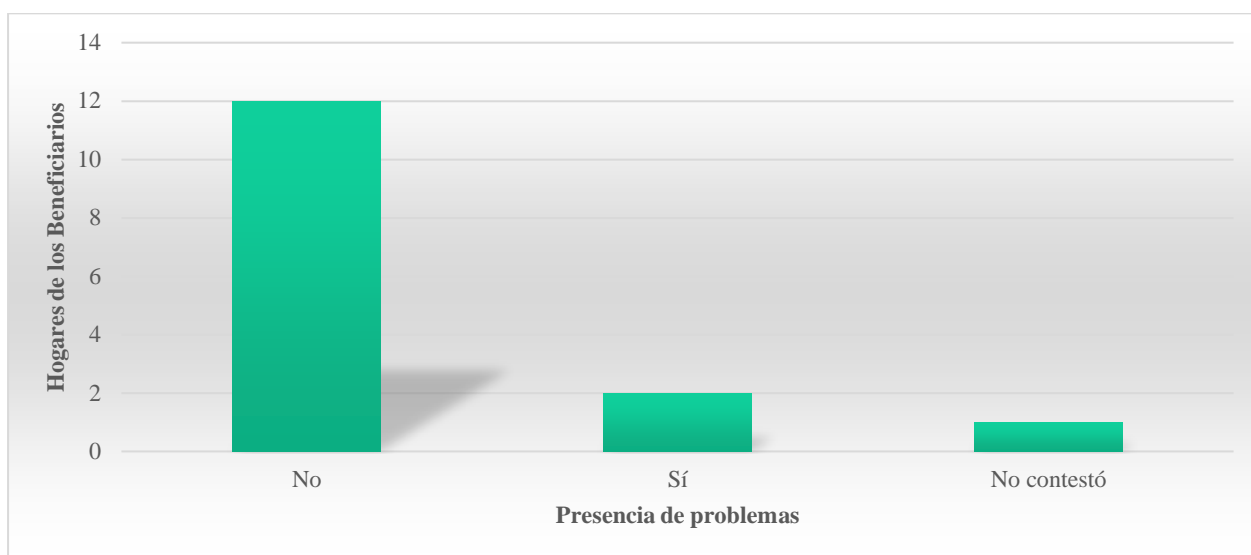
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya



En cuanto al sistema Familiar, se encontró que de los 15 hogares encuestados dos presentan problemas, uno no respondió y 12 hogares manifestaron que no tienen problemas.

Gráfico 11

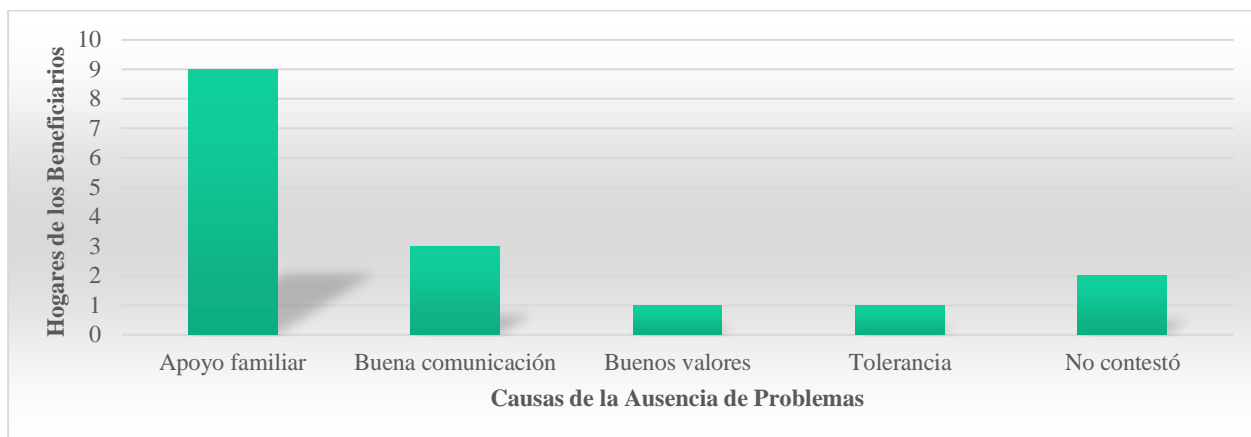
Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya



En cuanto a los dos hogares que reportaron problemas, los beneficiarios mencionan que los problemas son frecuentes, uno reporta problemas una vez por semana y el otro una vez al mes, ambos beneficiarios expresaron que los problemas se deben a la falta de comunicación y que se podrían resolver con más diálogo. Mientras que los 12 hogares que reportaron que no presentaban problemas atribuyen su estabilidad y tranquilidad a las siguientes razones: apoyo familiar (8), buena comunicación (2), buenos valores (1), tolerancia (1) y un representante legal no contestó.

Gráfico 12

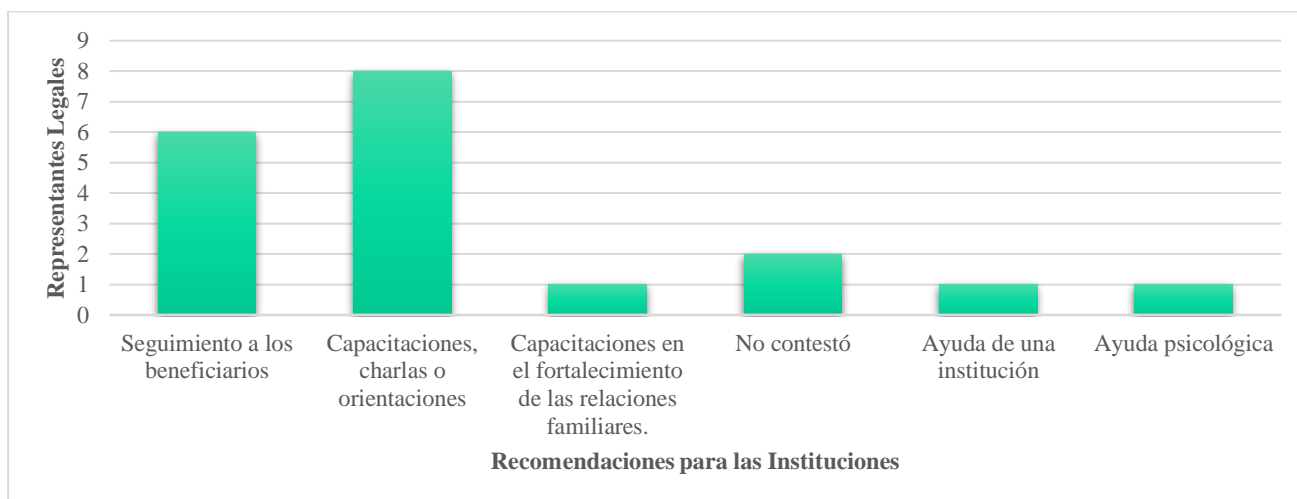
Causas de la ausencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya



Los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, mencionaron que como principal recomendación las instituciones deben brindar capacitaciones o charlas.

Gráfico 13

Recomendaciones para las instituciones por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya



En cuanto a la calificación en el APGAR-Familiar, solamente los hogares que mencionaron tener problemas obtuvieron puntajes bajos, el hogar que presentó problemas una vez por semana obtuvo una disfunción leve, mientras que en el caso del hogar con problemas una vez al mes presentó una disfunción severa (ver tabla 5). El resto de los hogares que no presentaron problemas obtuvieron calificaciones altas que evidenciaban un buen funcionamiento familiar, como se observa en la tabla 5.

Tabla 5

Datos del APGAR Familiar de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Atalaya

Atalaya	APGAR Familiar	Disfuncionalidad
1	36	Normal
2	36	Normal
3	27	Normal
4	14	Disfunción leve
5	28	Normal
6	36	Normal
7	36	Normal
8	17	Normal
9	33	Normal
10	30	Normal
11	9	Severa
12	27	Normal
13	28	Normal
14	36	Normal
15	18	Normal

4.8.2. Distrito de Calobre

Se encuestaron a 15 hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios. Los resultados se resumen en la tabla 6.

Tabla 6

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Esposa	Le molesta la cadera derecha	Físico-motor	33
2	F	Hermana	Síndrome de Down	Intelectual	50
3	F	Madre	Hiperacusia congénita bilateral	Sensorial	48
4	F	Madre	Secuela post-trauma craneoencefálico	Intelectual	67
5	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	56
6	F	Esposa	Retraso mental, leve	Intelectual	38
7	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	44
8	F	Esposo	Discapacidad motora	Físico-motor	73
9	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	28
10	M	Hermano	Retraso mental	Intelectual	60
11	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico y motor	66
12	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico y motor	46
13	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	64
14	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	56
15	F	Hija	Movilidad reducida	Físico y motor	42

Continuación de la Tabla 6

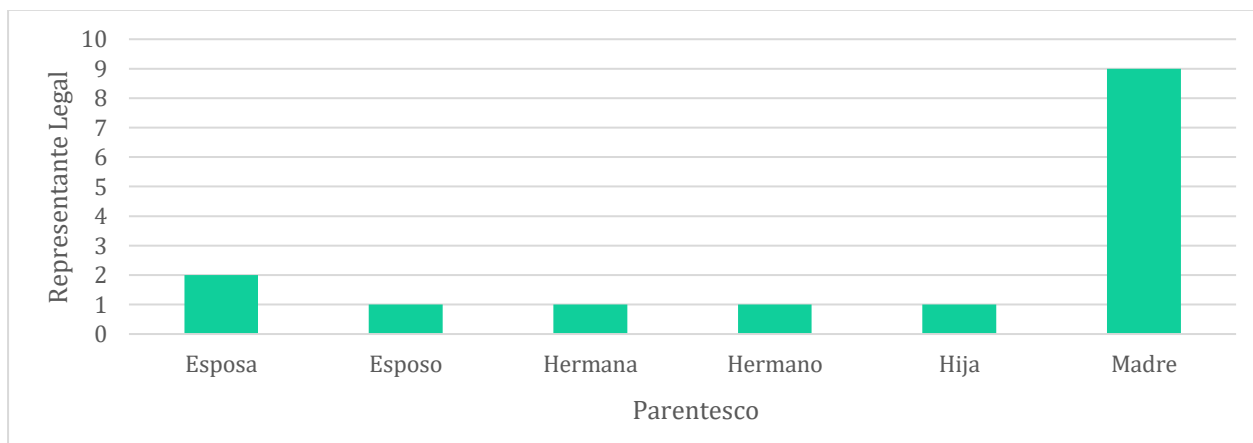
Datos de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre

Presencia de Problemas	Causas de los problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causas de Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Se ponen de acuerdo en todo	Capacitaciones para buenas relaciones familiares
No				Buena comunicación	Visitas de trabajadores sociales a los domicilios
No				Buena comunicación	Más capacitaciones y visitas domiciliarias
No				Buena comunicación	Capacitaciones comunitarias
Sí, dos veces a la semana	Malos tratos	Diálogo-cambio de actitud	Si		Ayuda de MIDES del psicólogo
No				Buena comunicación	Capacitaciones de buen trato a las personas
No				Buena comunicación	Capacitaciones de valores
No				Buena comunicación	Capacitaciones de buen trato a las personas
No				Valores y buena comunicación	Capacitaciones se haga énfasis en el apoyo que se recibe sea al 100% para mejorar la calidad de vida del beneficiario
Sí, una vez al mes	Falta de comunicación	Más diálogo	No		recibir MIDES y MINSA, visita domiciliaria
No				Buena comunicación	Capacitaciones buen trato familiar y visitas domiciliarias
No				Familia tranquila	Orientaciones
No				Buena comunicación	Capacitaciones de valores
No				Buena comunicación	Capacitaciones de buen trato en la familia
No				Buena comunicación	Capacitaciones en temas familiares

En cuanto a los datos de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, encuestados, se puede mencionar que 13 corresponden al sexo femenino y al sexo masculino. En la información del parentesco de los representantes legales, se encontraron los siguientes vínculos familiares: Madres (9), esposa (2), esposo (1), hermana (1), hermano (1), hija (1).

Gráfico 14

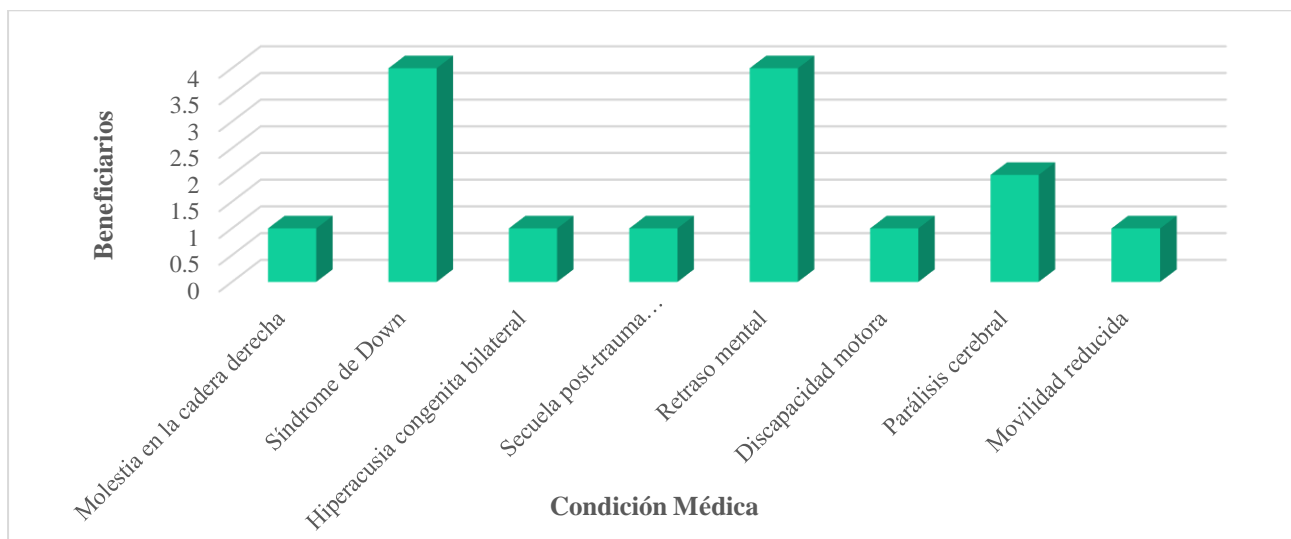
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre



En cuanto a la condición médica de los beneficiarios se puede mencionar que los beneficiarios presentaron las siguientes condiciones: síndrome de Down (4), retraso mental (4), hiperacusia congénita (1), discapacidad motora (1), Secuela de trauma craneoencefálico (1), movilidad reducida (1), parálisis cerebral (2) y problemas de cadera (1).

Gráfico 15

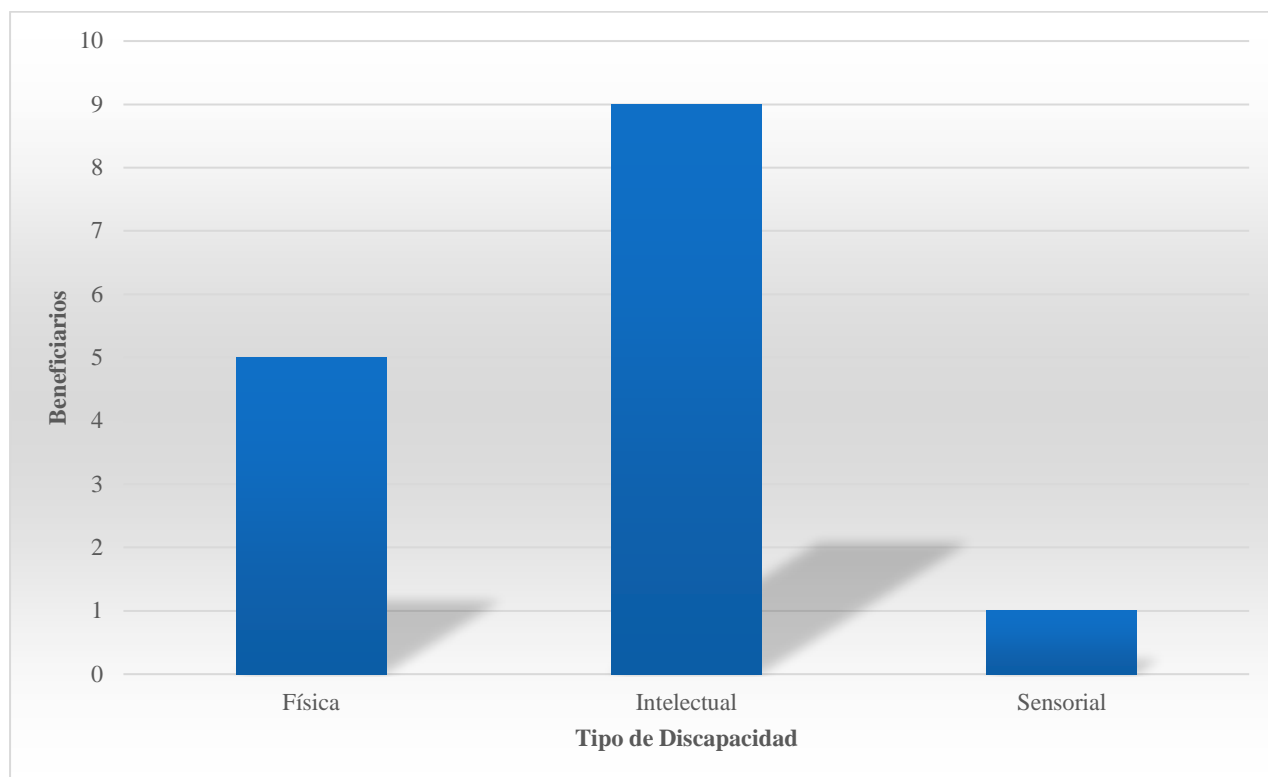
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre



El tipo de discapacidad que presentan los beneficiarios del programa Ángel Guardián encuestados, en el distrito de Calobre, se distribuye de la siguiente manera: discapacidad intelectual (9), discapacidad física (5) y discapacidad sensorial (1).

Gráfico 16

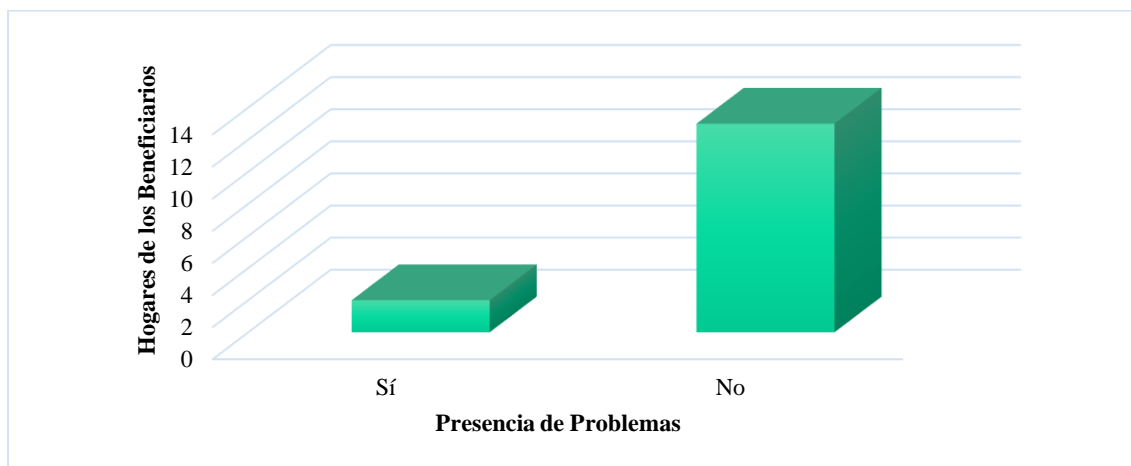
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre



En cuanto al sistema familiar se pueden mencionar las siguientes características captadas en las encuestas: dos hogares presentaron problemas, uno presenta problemas todas las semanas, es decir es muy frecuente, y estos problemas tienen que ver con *malos tratos*. Mientras que el segundo hogar que presentó problemas, la frecuencia es de una vez al mes; es decir que es frecuente, pero el cuidador o responsable menciona que estos problemas tienen que ver con la falta de comunicación. Sin embargo 13 hogares no registran problemas.

Gráfico 17

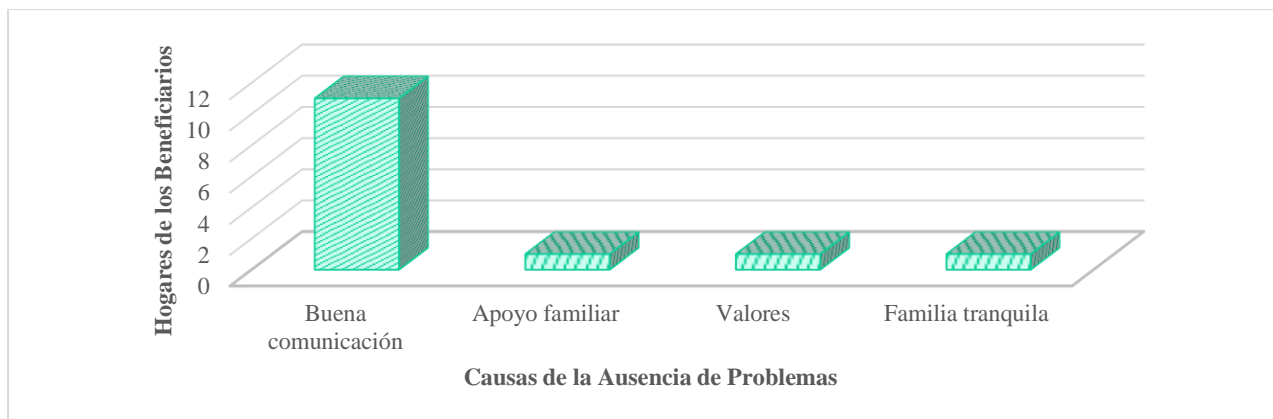
Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre



En los hogares que no presentaron problemas, es importante enlistar los motivos a los cuales los representantes legales les atribuyen la causa de la estabilidad y tranquilidad: buena comunicación entre los miembros de su núcleo familiar (10), buen apoyo familiar (1), presencia de valores (1), y a que sus miembros son tranquilos (1).

Gráfico 18

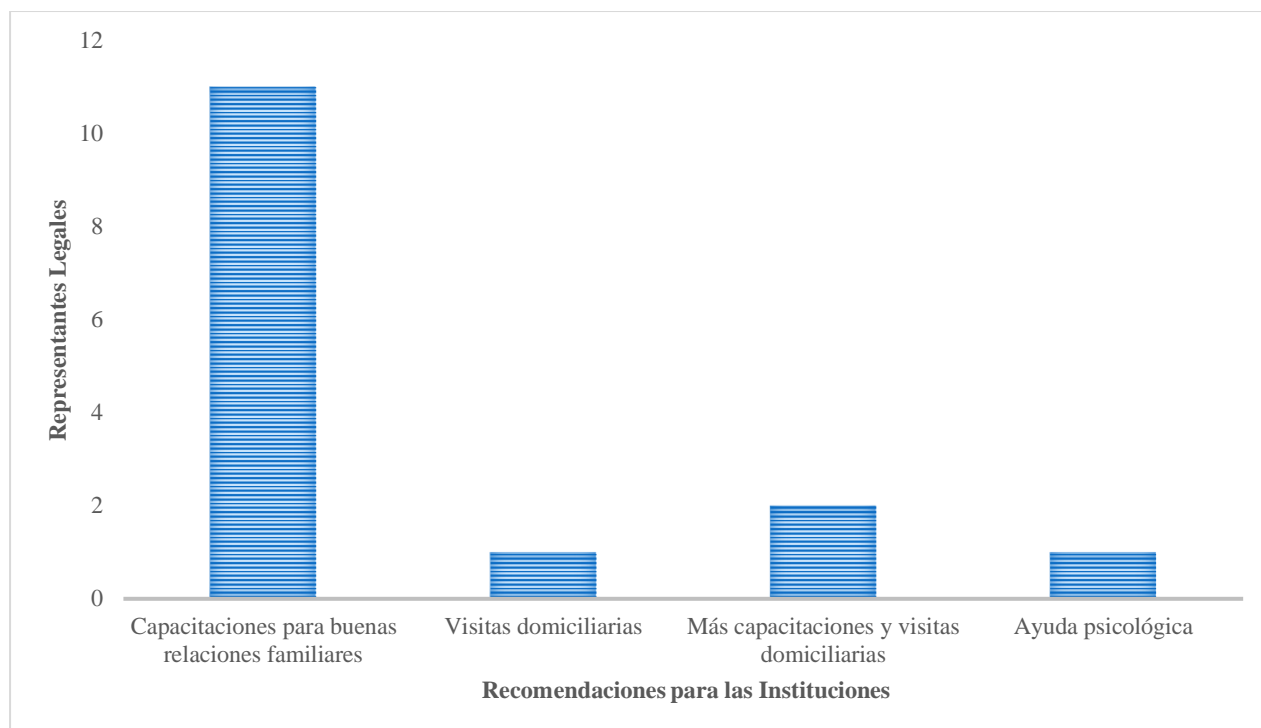
Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre



Entre las recomendaciones que sugieren los representantes legales, de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el Distrito de Calobre, están las siguientes: capacitaciones para las buenas relaciones familiares (11), visitas domiciliarias y capacitaciones (2), ayuda psicológica (1) y visitas domiciliarias (1).

Gráfico 19

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre



Los resultados del APGAR Familiar aplicado a los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre, indican lo siguiente: funcionalidad normal (13), disfuncionalidad leve (1) y disfuncionalidad moderada (1). Ver tabla 7.

Tabla 7

Resultados del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Calobre

Calobre	APGAR Familiar	Disfuncionalidad
1	23	Normal
2	35	Normal
3	36	Normal
4	31	Normal
5	27	Normal
6	22	Normal
7	30	Normal
8	32	Normal
9	30	Normal
10	15	Disfunción leve
11	12	Disfunción Moderada
12	30	Normal
13	32	Normal
14	36	Normal
15	32	Normal

4.8.3. Distrito de Cañazas

Se encuestaron a 15 hogares de beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, los resultados se resumen en la tabla 8.

Tabla 8

Datos de los Hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo Discapacidad	Edad
1	F	Abuela	Déficit psicomotriz moderado global	Física o motora	60
2	M	Hijo	Parálisis cerebral	Física o motora	64
3	F	Abuela	Retraso Mental	Intelectual	76
4	F	Madre	Audición, visión, retraso de lenguaje	Sensorial	43
5	F	Madre	Retraso Mental	Intelectual	50
6	F	Madre	Parálisis cerebral infantil	Física o motora	49
7	F	Madre	Síndrome de Down, convulsión, auditiva	Intelectual	45
8	F	Madre	Trastorno de aprendizaje	Psíquica	37
9	F	Madre	Retraso Mental, TDA	Intelectual	36
10	F	Hermana	Esquizofrenia	Psíquica	64
11	F	Madre	Retraso Mental severo	Intelectual	55
12	F	Madre	Parálisis cerebral	Física o motora	36
13	F	Madre	Parálisis cerebral	Física o motora	43
14	F	Madre	Encefalitis viral	Física o motora	43
15	F	Madre	Parálisis cerebral	Física o motora	29

Continuación de la Tabla 8

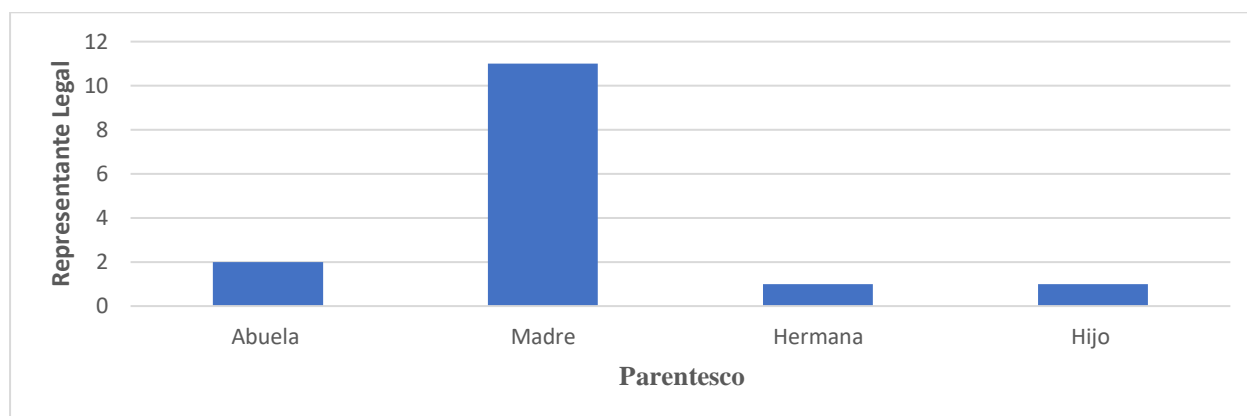
Datos de los Hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas

Presencia de Problemas	Causas de Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causa de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Hay buena comunicación	Seguimiento, capacitaciones
No				Hay buena comunicación	Seguimiento, capacitaciones y visitas
No				Buena comunicación y ayuda	Le gustaría recibir capacitación familiar
Si	Alcoholismo y gritos e insultos	Se necesita más comunicación y comprensión	No		Intervención de instituciones como SENADIS o ayuda psicológica, desean orientación
Si	Falta de cooperación	Comunicación	No		Intervención del MIDES
Si	Falta de comprensión y comunicación	Falta de comunicación y comprensión	Si		Intervención de un psicólogo, MIDES o SENADIS
Si	Alcoholismo, falta de cooperación	Comunicación	No		Intervención de instituciones
Si	Alcoholismo	Comunicación	Si, trabajadora social del hospital de Cañazas		No respondió
Si	Falta de comunicación y comprensión	Más comunicación y apoyo del hogar	No respondió		Ayuda psicológica o SENADIS
Si	Problemas de salud	Más controles de salud	Si		Capacitaciones e Intercambiar opiniones
No				Hay apoyo del grupo familiar	Capacitaciones en temas de familia
No				Hay apoyo y Buena comunicación	Visitas domiciliarias
No				Buena Comunicación	Orientación a la familia y visitas
No				Buena Comunicación	Seguimiento y visitas domiciliarias
No				Es jefa de su hogar da las órdenes y no hay con quien pelear	Capacitaciones para fortalecer donde hay una persona con discapacidad

En cuanto al parentesco entre el representante legal y el beneficiario, se encontró que 11 son del sexo femenino, y además son madres de los beneficiarios; mientras que 2 son abuelas, 1 es hermana y solo se reportó 1 representante legal de sexo masculino, que es hijo del beneficiario.

Gráfico 20

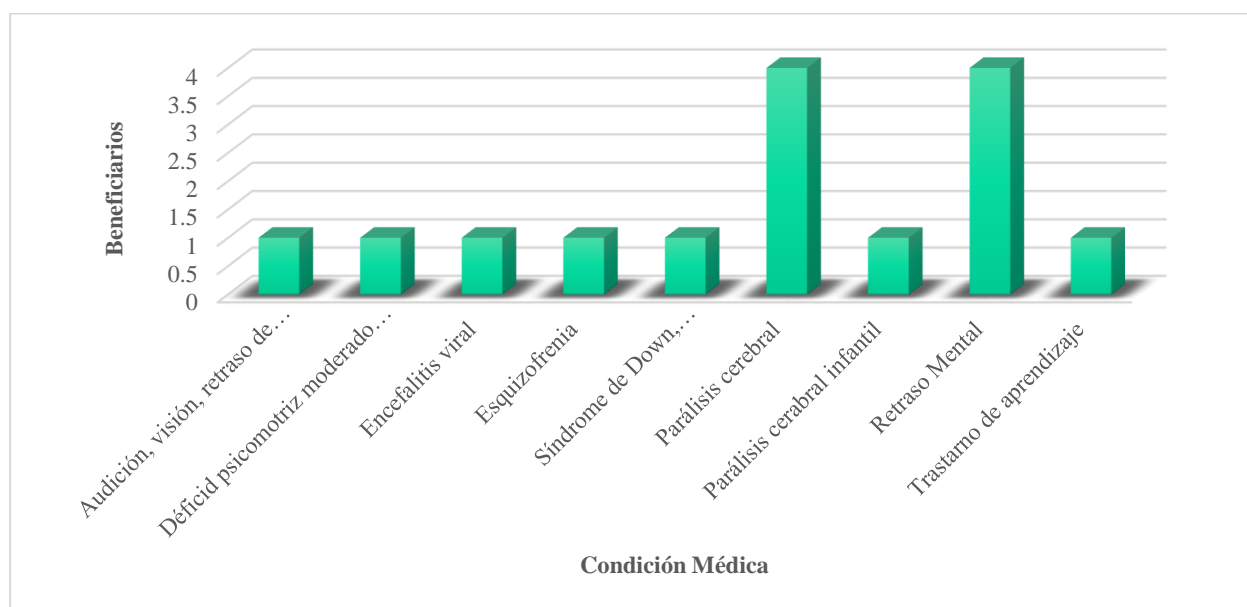
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas



En cuanto a la condición médica de los beneficiarios se encontró que de los 15 encuestados, presentan: retraso mental (4), parálisis cerebral (4), pérdida de audición, visión y retraso mental (1), déficit psicomotriz (1), encefalitis viral (1), síndrome de Down (1), trastorno de aprendizaje (1), parálisis cerebral (1) y esquizofrenia (1).

Gráfico 21

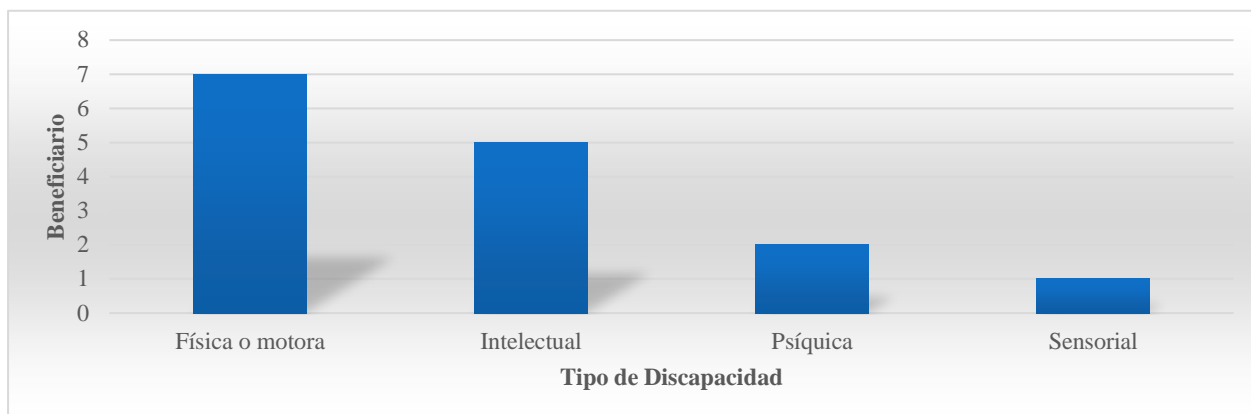
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas



En cuanto al tipo de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián del distrito de Cañazas, se encontraron las siguientes: discapacidad física o motora (7), discapacidad intelectual (5), discapacidad psíquica (2) y discapacidad sensorial (1).

Gráfico 22

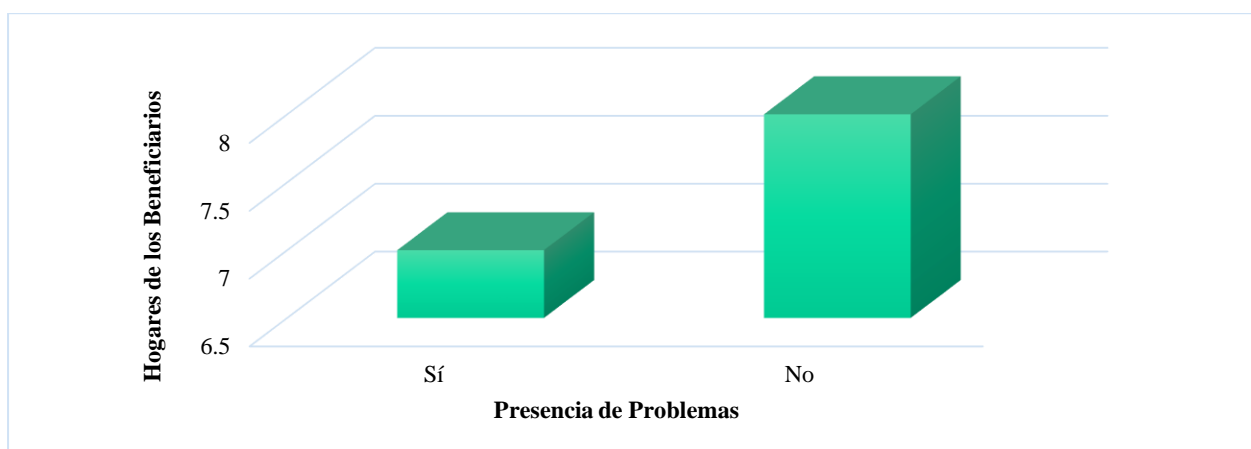
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián del distrito de Cañazas



En cuanto al hogar de los beneficiarios se encontró que, en el distrito de Cañazas, de 15 beneficiarios encuestados, 7 mencionaron que presentan problemas, mientras que 8 mencionaron que no presentan problemas en sus hogares.

Gráfico 23

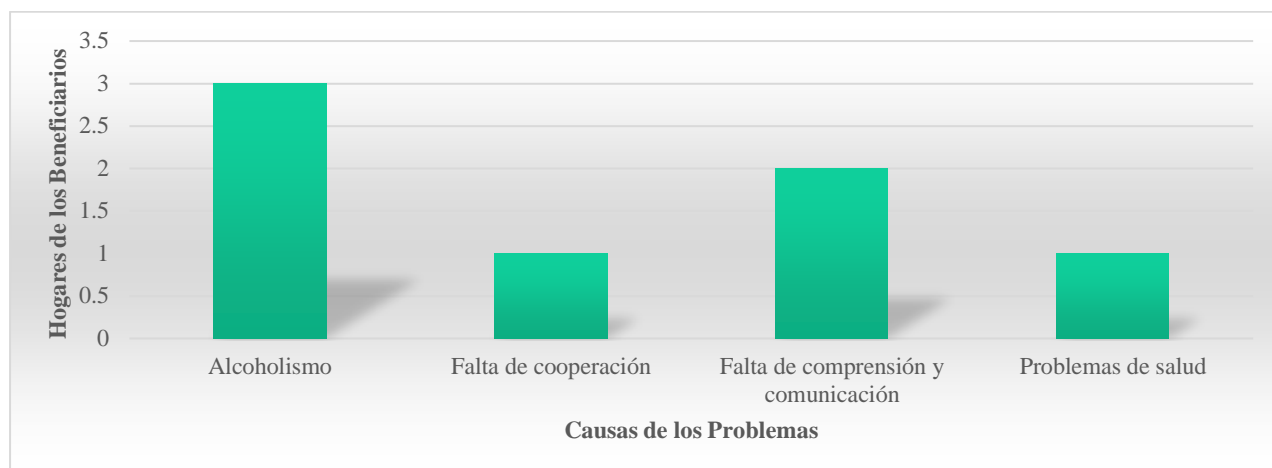
Presencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas



Los representantes legales encuestados manifestaron que los problemas se debieron a las siguientes razones: alcoholismo (3), falta de comunicación (2), problemas de salud (1), falta de cooperación (1).

Gráfico 24

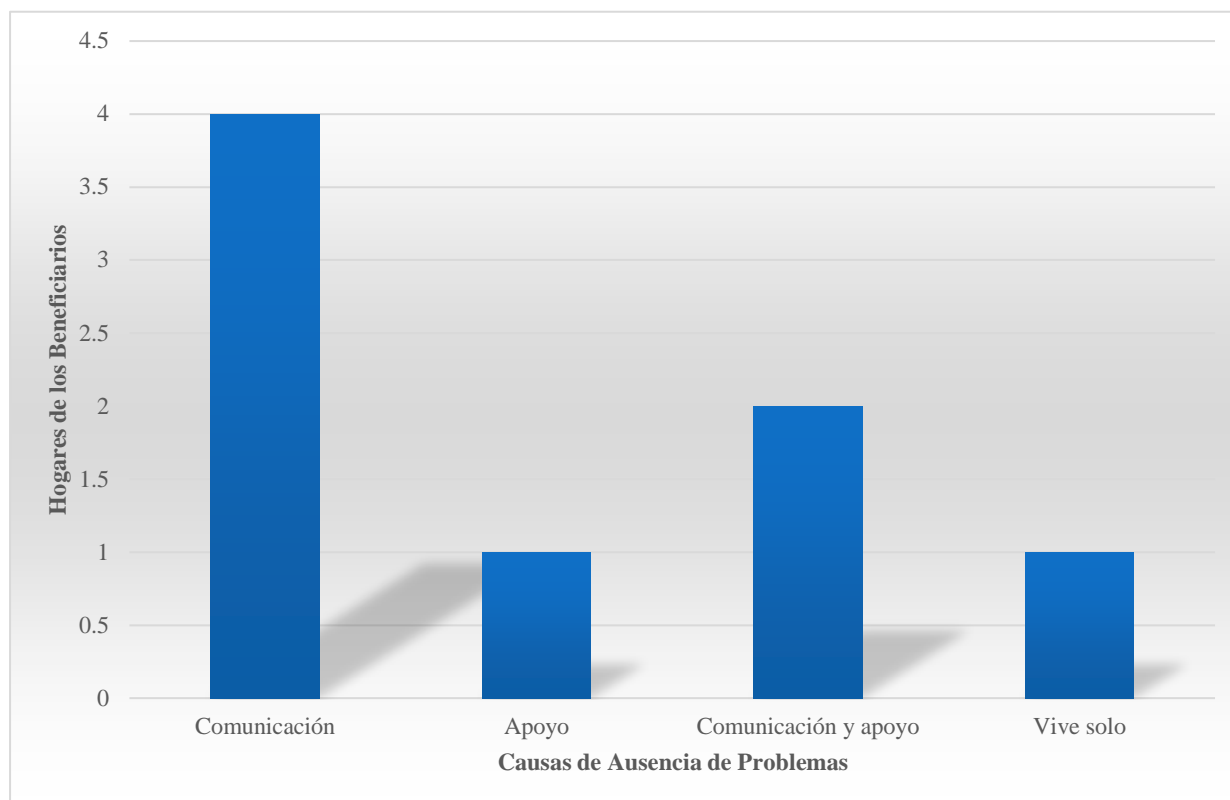
Causa de los problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián



En cuanto a la ausencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas, atribuyeron la estabilidad de sus hogares a las siguientes causas: buena comunicación y apoyo familiar (4), buena comunicación (1), apoyo familiar (2), y solo un representante legal que manifestó que no tiene problemas porque vive solo.

Gráfico 25

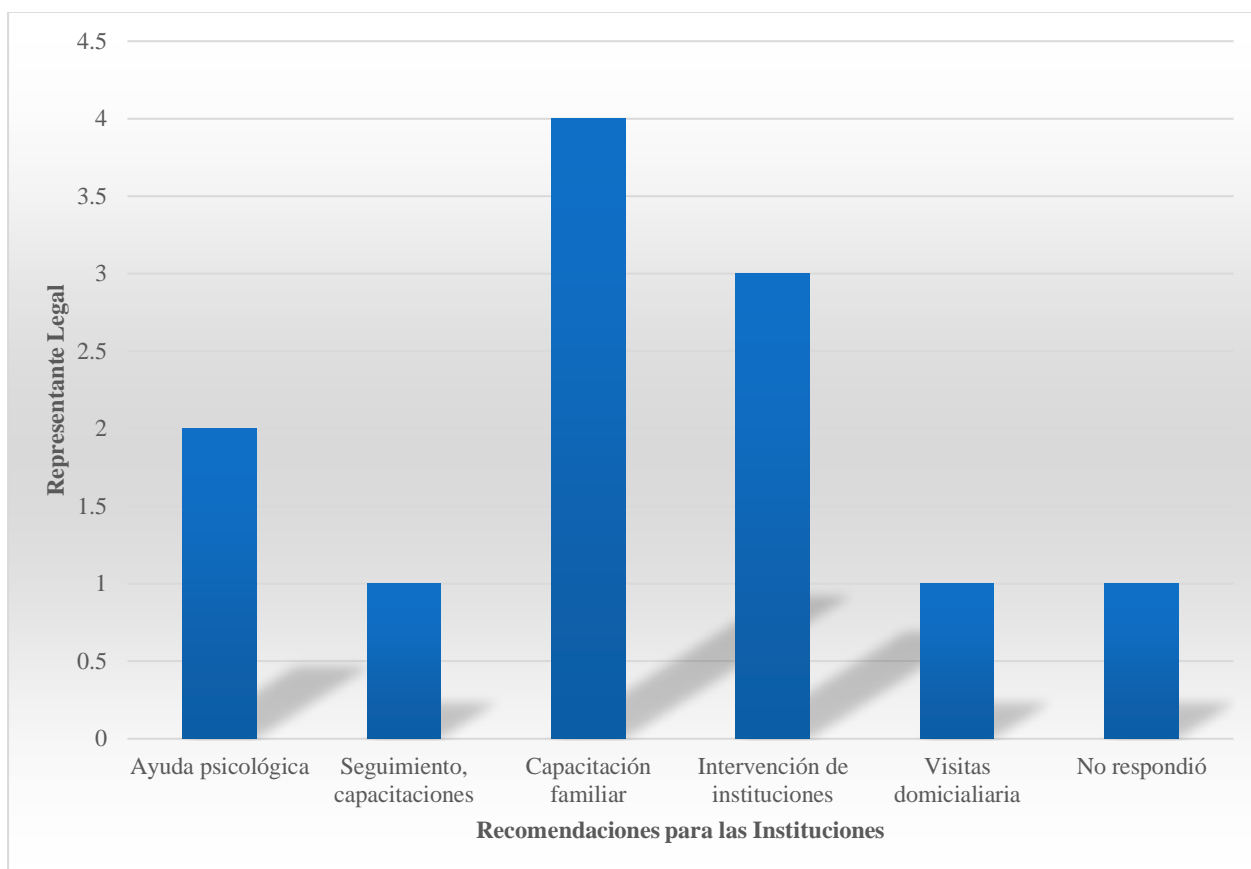
Causa de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas



Entre las recomendaciones que dan los representantes legales a las instituciones, se pueden mencionar: capacitaciones a nivel familiar (4), las intervenciones con instituciones como Secretaría Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Ministerio de Salud (MINS), Ministerio de Vivienda (MIVIOT), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) o Autoridad de la Micro, Pequeña y Mediana Empresa (AMPYME) son importantes (3), ayuda psicológica (2), seguimiento y capacitaciones (1) visitas domiciliarias (1) y beneficiario que no respondió (1).

Gráfico 26

Recomendaciones para las instituciones por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas



Por otra parte, se encontró que a pesar de que 7 hogares detectaron problemas; esos hogares obtuvieron resultados que indican un funcionamiento normal, mientras que los otros 8 presentaron resultados que indican una situación normal en el sistema familiar.

Tabla 9

Datos del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Cañazas

Cañazas	APGAR Familiar	Disfuncionalidad
1	36	Normal
2	31	Normal
3	22	Normal
4	18	Normal
5	31	Normal
6	20	Normal
7	22	Normal
8	19	Normal
9	18	Normal
10	33	Normal
11	30	Normal
12	23	Normal
13	31	Normal
14	29	Normal
15	17	Normal

4.8.4. Distrito de La Mesa

En el distrito de La Mesa se encontraron 15 hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián. La información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios y los resultados se resumen en la tabla 10.

Tabla 10

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	76
2	F	Madre	Parálisis cerebral	Física o motora	37
3	F	Hermana	Retraso mental	Intelectual	61
4	F	Hermana	Retraso mental	Intelectual	59
5	F	Sobrino	Sordo y Mudo	Sensorial	40
6	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	55
7	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	52
8	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	73
9	F	Hermana	Movilidad reducida	Física o motora	62
10	F	Abuela	Parálisis cerebral	Física o motora	44
11	F	Mamá	Retraso mental	Intelectual	48
12	F	Madre	Físico y Motora	Física o motora	66
13	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	48
14	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	39
15	F	Prima política	Crecimiento deficiente	Física o motora	46

Continuación de la Tabla 10

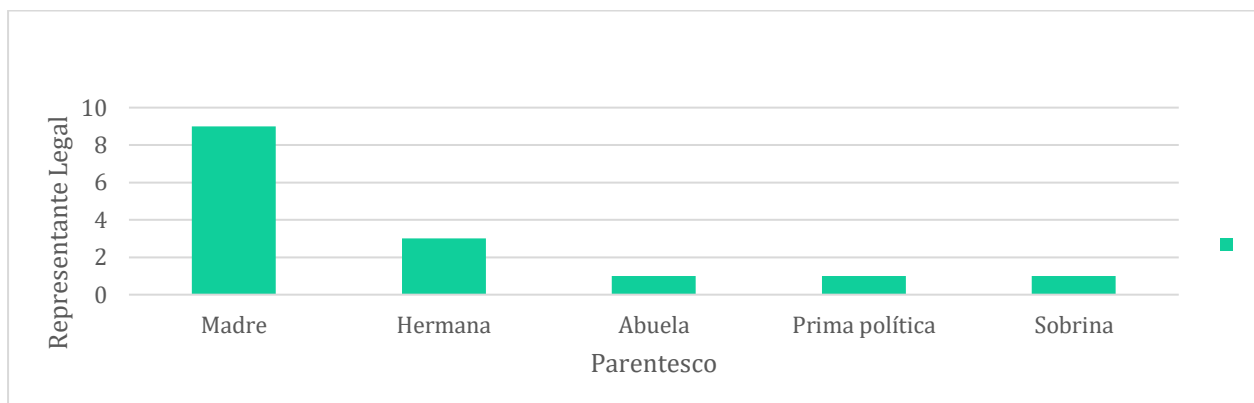
Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa

Presencia de Problemas	Causas de los problemas	Soluciones	Apoyo recibido	Causas de la ausencia de problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No	-	-	-	Buena comunicación, buenas relaciones familiares	Capacitación de valores
No				Buena comunicación	Capacitaciones de buenas relaciones familiares
Si	Consumo de alcohol	Piensa que la familia puede ayudar	la SENADIS, Juez de paz		Le gustaría recibir ayuda del MIDES
No				Buena comunicación	Capacitación y orientaciones
No				Buena comunicación	Capacitaciones de valores como comunidad y familia
No				Buenas relaciones familiares y se apoyan	Más charlas de orientación
No				Buena comunicación	Más charlas de orientación
No				Nos llevamos bien y nos ayudamos	Brindar capacitaciones y vistas por parte de instituciones
No				Hay respeto en la familia	Mas orientación
Si	Falta de apoyo en el hogar	Apoyo familiares	de No		No respondió
No				Buena comunicación	Hacer capacitaciones y visitas
No				Buena comunicación	Monitorear los casos de denuncias y enviar una trabajadora social
No				Buenas relaciones familiares	Capacitaciones en familia
No				Buena Comunicación	Más capacitaciones o
No				Buena comunicación y resuelven en familia	Visitas de los beneficiarios a Domicilio

El parentesco de los representantes legales con el beneficiario del programa Ángel Guardián, fue el siguiente: madre (9), hermana (3), sobrina (1), abuela (1) y prima política (1), como se puede observar todas pertenecen al sexo femenino.

Gráfico 27

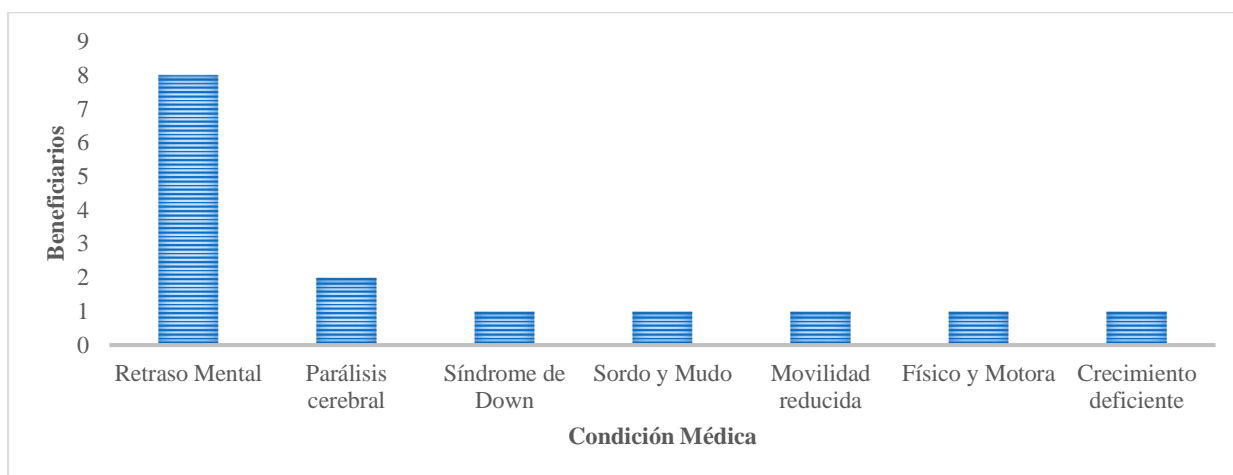
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa



En cuanto a los resultados de la encuesta aplicada a los beneficiarios del programa Ángel Guardián del distrito de La Mesa, se encontraron siete condiciones médicas diferentes: retraso Mental (8), parálisis cerebral (2), síndrome de Down (1), sordo (1), movilidad reducida (1), física-motora (1) y crecimiento deficiente (1).

Gráfico 28

Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa



Es importante señalar que las condiciones médicas que presentaron los beneficiarios fueron las siguientes: intelectual (9), físico-motora (5) y discapacidad sensorial (1).

Gráfico 29

Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa



Según los datos obtenidos mediante la encuesta, para detectar la existencia de problemas en las relaciones familiares, se encontró que de 15 encuestados solo 2 hogares manifestaron tener problemas.

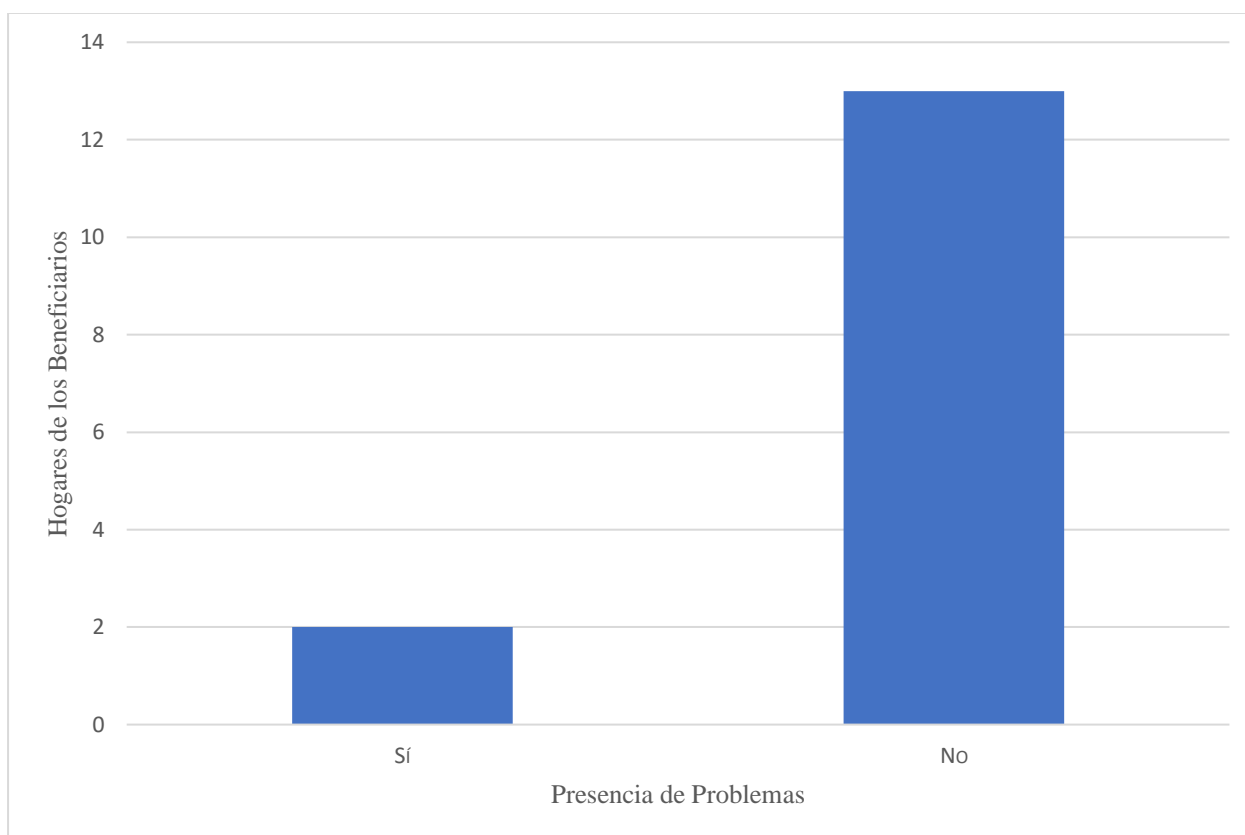
En el caso de los dos hogares que reportaron problemas, es importante recalcar que, en el representante de un beneficiario, que presenta retraso mental, manifestó que el problema en su hogar está vinculado al consumo de licor, y aunque ha recibido ayuda del SENADIS y el Juez de Paz, le gustaría recibir ayuda del MIDES. También manifestó que, aunque los problemas son difíciles, la familia puede ayudarla.

El segundo caso menciona que el beneficiario presenta parálisis cerebral, que los problemas son poco frecuentes, pero son producto de la falta de apoyo, y que por lo tanto la solución a su

problema sería que la apoyaran sus familiares. También es importante mencionar, en este caso en particular, que no ha buscado ayuda porque a veces se puede resolver en el hogar.

Gráfico 30

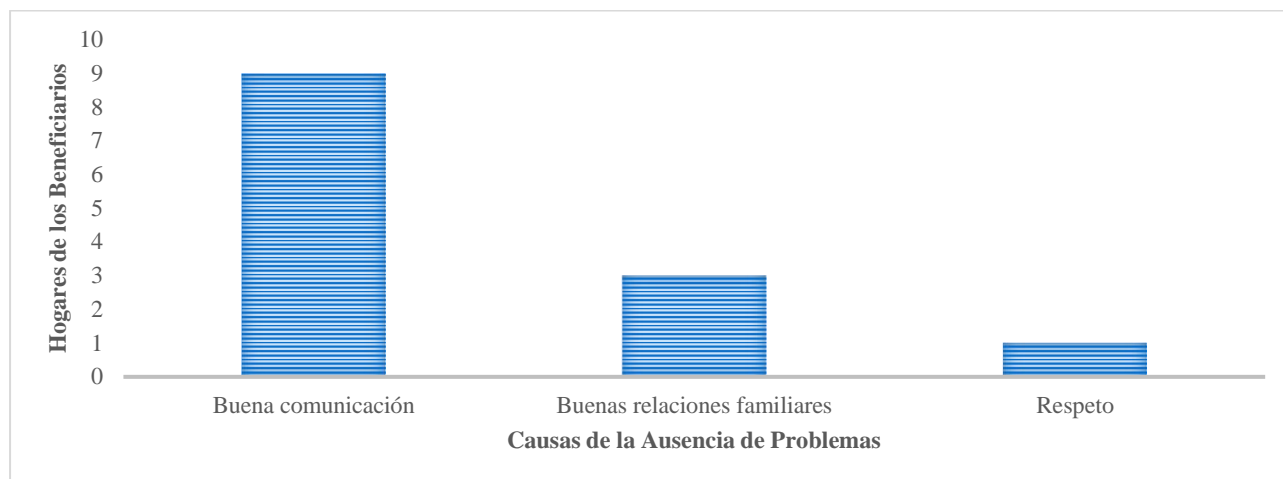
Presencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de la Mesa



De los 13 hogares que manifestaron no tener problemas, y atribuyeron la ausencia de los problemas a tres condiciones: buena comunicación en sus hogares (9), buena relación entre los familiares (3) y respeto (1). Predominando la buena comunicación.

Gráfico 31

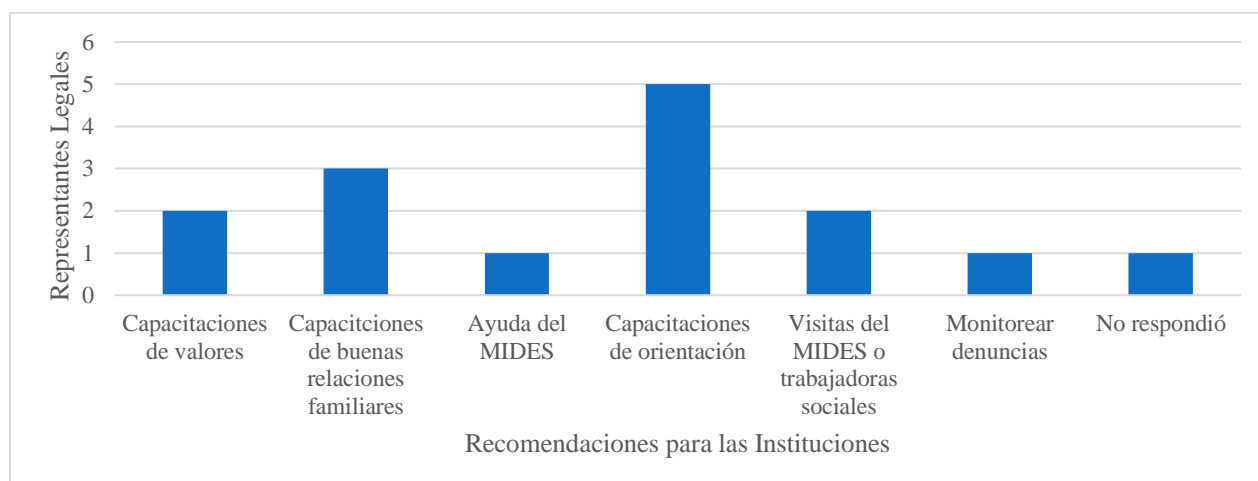
Causas de la ausencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa



Entre las recomendaciones manifestadas por los representantes legales, de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de La Mesa, se pueden mencionar: las capacitaciones de orientación, de buenas relaciones familiares y visitas del MIDES.

Gráfico 32

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa



Los resultados del APGAR familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa, indicaron que todos los hogares presentaron una funcionalidad normal. Es importante señalar que incluso, dos de los 15 hogares encuestados, manifestaron presencia de problemas familiares; sin embargo, en el APGAR Familiar obtuvieron puntajes que indican una funcionalidad normal.

Tabla 11

Datos del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de La Mesa

La Mesa	APGAR Familiar	Disfuncionalidad
1	34	Normal
2	28	Normal
3	25	Normal
4	36	Normal
5	36	Normal
6	33	Normal
7	32	Normal
8	25	Normal
9	32	Normal
10	24	Normal
11	31	Normal
12	29	Normal
13	29	Normal
14	31	Normal
15	22	Normal

4.8.5. Distrito de Las Palmas

Se encuestaron a 15 hogares beneficiarios del Programa Ángel Guardián en el distrito de Las Palmas, la información fue suministrada por los representantes legales de estos. Los resultados se resumen en la tabla 12.

Tabla 12

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	Parálisis cerebral	Física o motora	49
2	F	Madre	Sordo y muda	Sensorial	56
3	F	Abuela	Parálisis cerebral	Física o motora	50
4	F	Esposo	Trastorno de ansiedad	Psíquica	48
5	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	54
6	M	Esposa	Retraso mental	Intelectual	65
7	F	Esposo	Bipolar	Psíquica	56
8	M	Hijo	Paralítico	Física o motora	40
9	F	Hermana	Retraso Mental	Intelectual	33
10	F	Mamá	Parálisis cerebral infantil	Física o motora	24
11	M	Hijo	Piernas y manos	Física o motora	52
12	F	Madre	Parálisis cerebral	Física o motora	53
13	F	Hermana	Parálisis cerebral	Física o motora	39
14	M	Tío	Epiléptico	Física o motora	220
15	F	Prima	Retraso Mental	Intelectual	32

Continuación de la Tabla 12

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián en el distrito de Las Palmas

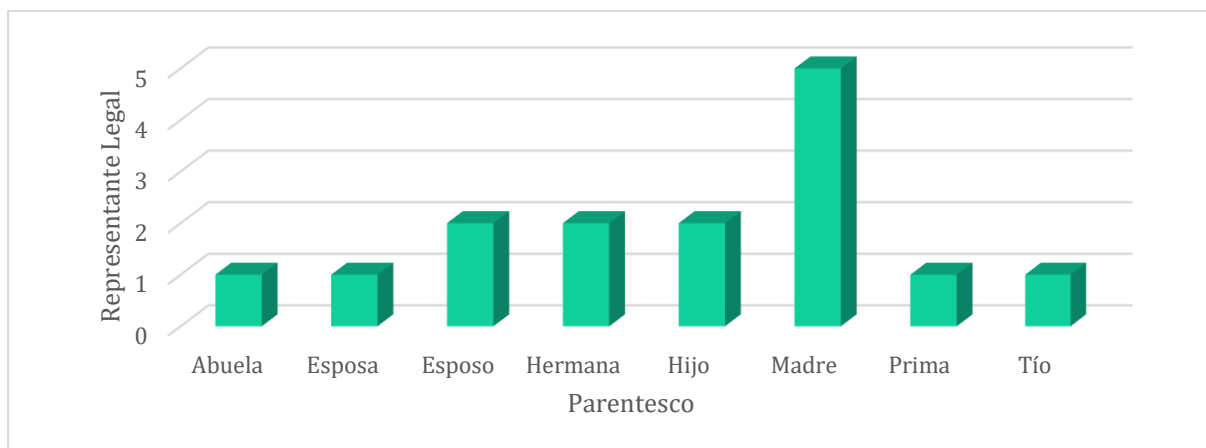
Presencia de Problemas	Causas de los Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causas de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
Si	Falta de comunicación	Buena comunicación	No, me gustaría recibir ayuda del centro de salud		Consejos
Si	Falta de comunicación	Buena comunicación	No, pero me gustaría recibir ayuda hay que conversar un poco más		Hay que conversar un poco más
Si	Falta de apoyo familiar	Más diálogo	No, pero le gustaría ayuda del MIDES y del MIVIOT		Le gustaría recibir ayuda del MIDES y del MIVIOT
Si	Falta de apoyo familiar	Más comunicación	No		Ayuda del MIDES
No				Buena comunicación	Capacitaciones familiares
No				Buena comunicación	Más visitas domiciliarias a las casas
No				La persona es tranquila	Capacitación
Si	Tienen muchos problemas	Buscar ayuda de capacitaciones	No		Ayuda del MIVIOT
No				Buena comunicación y resolvemos los problemas	Buena comunicación y resolvemos los problemas
Si	Falta de apoyo y falta de comprensión familiar	Capacitaciones familiares para fortalecer la comprensión y situación de los demás			Charlas o capacitaciones parte de instituciones o funcionario.
No				Buena comunicación	Capacitaciones y visitas
No				Buena comunicación	Capacitaciones y visitas
No				Buena Comunicación y mucho amor	Más capacitaciones
No				Buena comunicación y resuelven en familia	Comprender a los discapacitados, ayudarlos más
No				Buena comunicación	Más capacitaciones sobre el cuidado y administración del dinero

En cuanto a los representantes legales se registraron 5 de sexo masculino, de estos 2 son esposos de las beneficiarias, 2 son hijos y uno es tío; mientras que los representantes legales de

sexo femenino presentaron los siguientes grados de parentesco: madre 5, hermana 2, abuela 1, esposa 1 y prima 1.

Gráfico 33

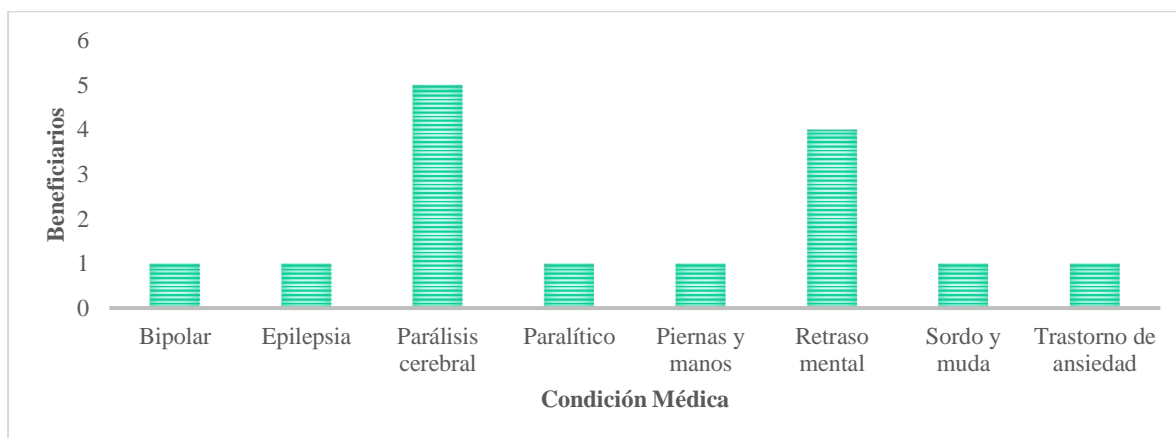
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas.



En el distrito de Las Palmas los beneficiarios del programa Ángel Guardián presentaron las siguientes condiciones médicas: parálisis cerebral (5), retraso mental (4); mientras que otras condiciones como la sordera, el trastorno de ansiedad, el trastorno bipolar, la epilepsia, pérdida de movilidad de piernas y brazos y paralítico (1).

Gráfico 34

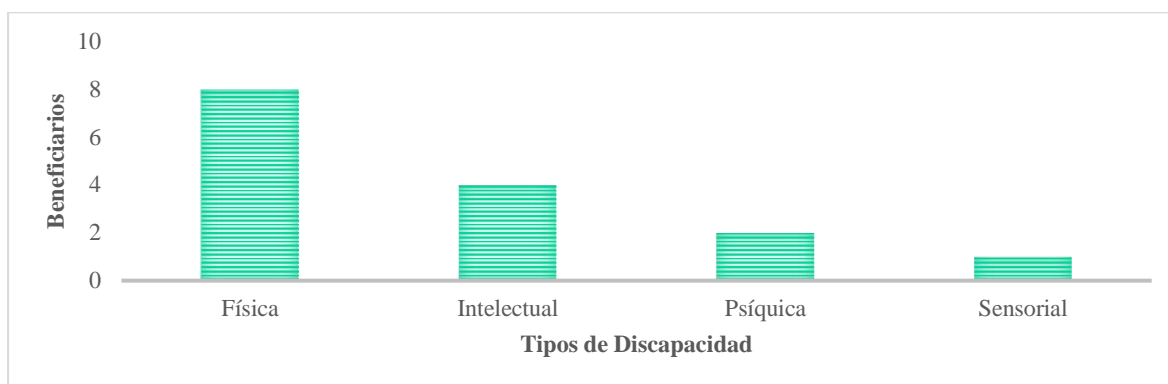
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas



Los tipos de discapacidad que presentaron los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas, fueron: física-motora (8), intelectual (4), psíquica (2) y sensorial (1)

Gráfico 35

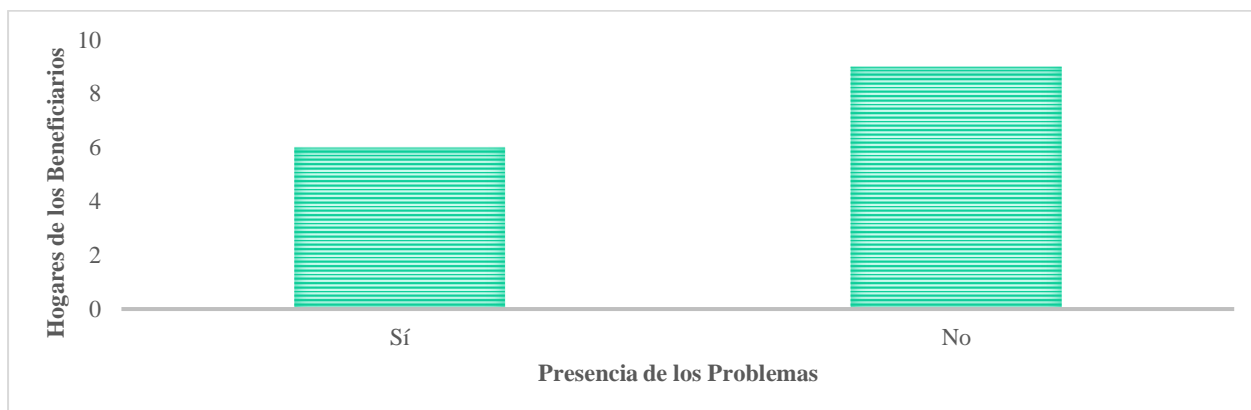
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas



En cuanto a la presencia de problemas en los hogares de los beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas, nueve hogares reportaron que no presentaron problemas familiares, mientras que seis hogares reportaron que sí enfrentan problemas familiares.

Gráfico 36

Consecuencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas

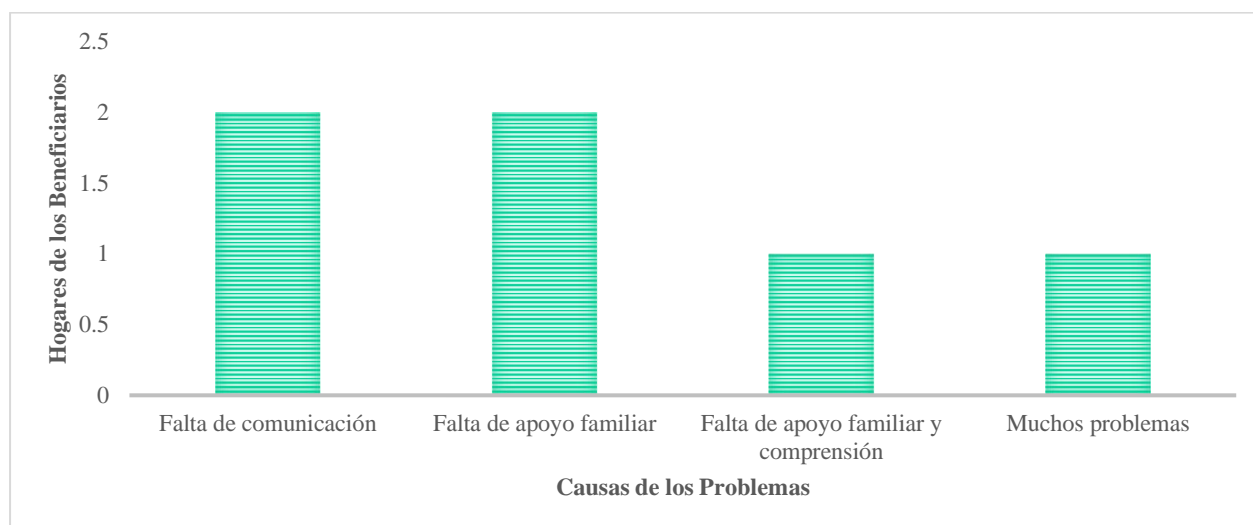


En el caso de los 9 hogares que no presentaron problemas familiares, le atribuyen la estabilidad y tranquilidad de su núcleo familiar a la buena comunicación.

Por otra parte, los representantes legales de los 6 hogares que manifestaron problemas familiares señalaron como causas las siguientes situaciones: falta de comunicación (2), falta de apoyo familiar (2), falta de apoyo familiar y comprensión (1) y solamente uno mencionó que tienen muchos problemas, sin especificar el motivo.

Gráfico 37

Causas de los problemas en los hogares de beneficiados con el programa Ángel Guardián, del distrito de Las Palmas.

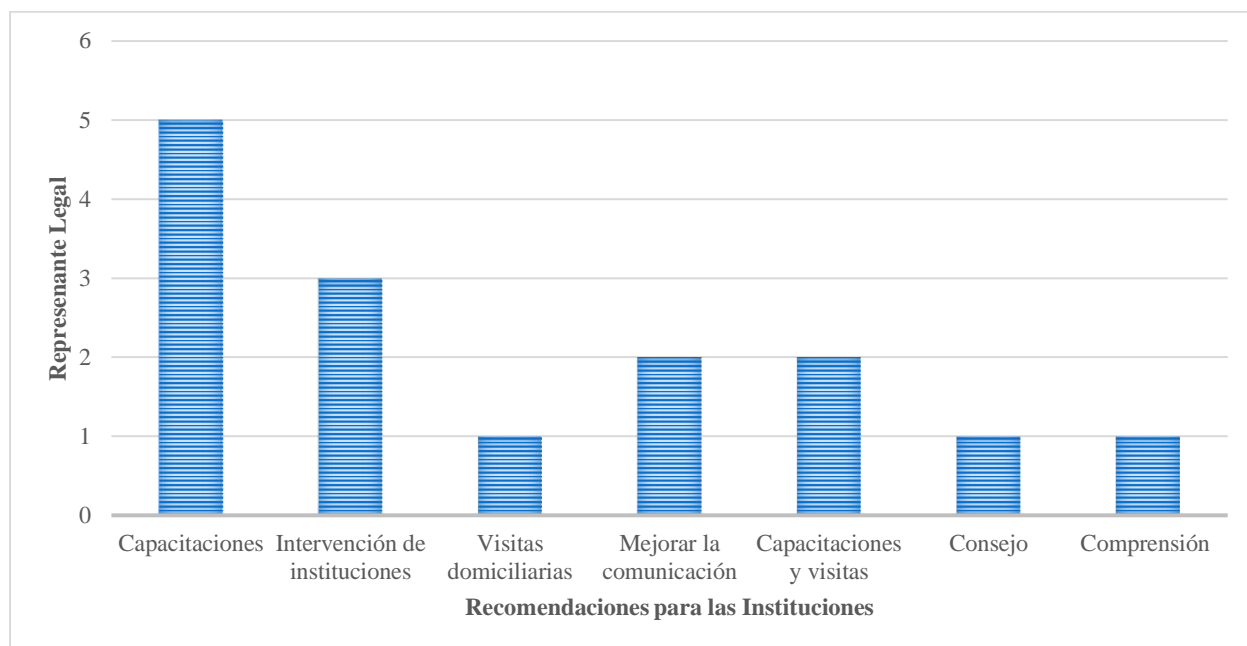


En cuanto a las recomendaciones proporcionadas por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas, los resultados de la encuesta indicaron: las capacitaciones, específicamente aquellas dirigidas al cuidado de los discapacitados y aquellas orientadas a mejorar las relaciones familiares mientras que la segunda opción fue la intervención o ayuda de instituciones como MINSA, o MIVIOT o MIDES (3), la tercera y cuarta opción es la de mejorar la comunicación entre los miembros del hogar y

capacitaciones más visitas domiciliarias (2), otra opción que escogieron los beneficiarios fue solicitar visitas domiciliarias a los beneficiarios, así como también consejos y comprensión (1).

Gráfico 38

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas



Los resultados del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas, indican que 14 hogares tienen un funcionamiento normal. Sin embargo, de estos 14 hogares con funcionalidad normal, 5 manifestaron que presentaban problemas familiares y 9 que no presentaban conflictos familiares. Solamente se reportó un caso de disfunción leve, el representante legal si manifestó presentar problemas familiares.

Tabla 13

Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Las Palmas

Las Palmas	Resultado	Disfuncionalidad
1	19	Normal
2	14	Disfunción leve
3	27	Normal
4	19	Normal
5	32	Normal
6	33	Normal
7	45	Normal
8	18	Normal
9	20	Normal
10	17	Normal
11	18	Normal
12	26	Normal
13	34	Normal
14	31	Normal
15	31	Normal

4.8.6. Distrito de Mariato

Se encuestaron a 15 hogares de beneficiarios del Programa Ángel Guardián en el Distrito de Mariato, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, los resultados se resumen en la Tabla 14.

Tabla 14

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato

	Sexo	Parentesco	Condición médica	Tipo de discapacidad	Edad
1	F	Madre	Discapacidad auditiva	Sensorial	46
2	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico y motor	52
3	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico y motor	51
4	F	Amistad	Retraso mental	Intelectual	51
5	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	66
6	F	Esposa	Atrofia severa lesión	Físico y motor	56
7	M	Sobrino	Retraso mental	Intelectual	78
8	F	Sobrino	Retraso mental	Intelectual	78
8		Sobrino	Síndrome de Down	Intelectual	48
9	F	Hermana	Retraso mental	Intelectual	54
10	F	Madre	Epilepsia frontal	Psíquica	63
11	M	Hermano	Movilidad reducida	Físico y motor	55
12	F	Hermana	Epilepsia	Psíquica	51
13	F	Madre	Retraso mental y estrabismo	Intelectual	59
14	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	62
15	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	28

Continuación de la Tabla 14

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato

Presencia de Problemas	Causas de los Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causas de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Buena comunicación y comprensión	Visitas domiciliarias, y charlas
Si	Desconfianza	El dialogo con mi pareja	No,		Más capacitaciones
Si	Por enfermedad	Atención de un especialista	Sí, MIDES y MINSA		Visitas domiciliarias
No				Tratamos de resolver los conflictos con la comunicación	que el trato en el hogar sea con tolerancia, respeto y armonía. ayuda de MIDES del psicólogo
Sí, a veces	Malentendidos	Mayor comunicación	No,		MIDES
Sí, a veces	Falta de comunicación	Más diálogo	No,	Buena comunicación	Más charlas y orientaciones
No				Buena comunicación	
Sí, poco	Desacuerdos	Mas diálogo, saber escuchar, corregir nuestras diferencias y llegar a un acuerdo	No		No respondió
Sí, a veces	Alcoholismo	Buscar a Dios	No		MIDES
No				Buena comunicación	Capacitaciones familiares
No				por las orientaciones	Visitas domiciliarias
No				Buena comunicación	Capacitaciones y fortalecimiento familiar
No				Mucha tolerancia	Visitas domiciliarias
Sí, a veces	Falta de comunicación	Más comunicación y comprensión	No		MIDES
Sí, a veces	Celos	Difícil de remediar	No	Buena comunicación	MIDES -psicología

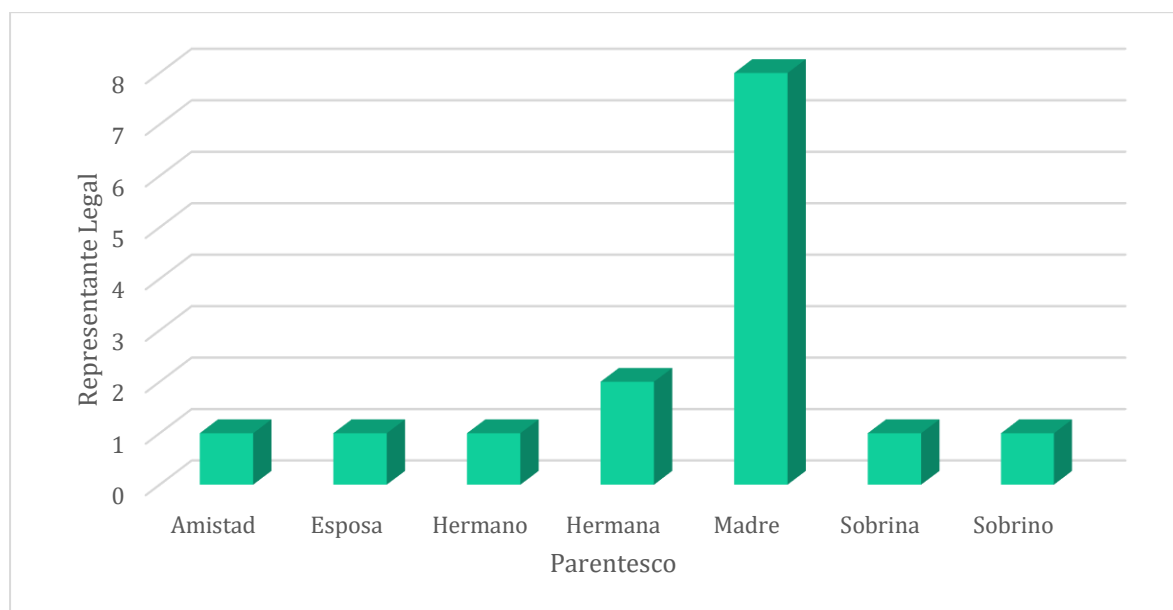
En cuanto al representante legal, los resultados de la encuesta indican que en el distrito de

Mariato, de 15 encuestados 13 fueron del sexo femenino, las cuales presentaron los siguientes

grados de parentesco con sus beneficiarios: madre (8), hermanas (2), esposa (1), sobrina (1) y excepcionalmente se encontró un representante legal que no guarda grado de consanguinidad con el beneficiario, sino que los vincula una amistad; mientras que los representantes legales que pertenecen al sexo masculino presentaron los siguientes grados de parentesco: sobrino (1) y hermano (1).

Gráfico 39

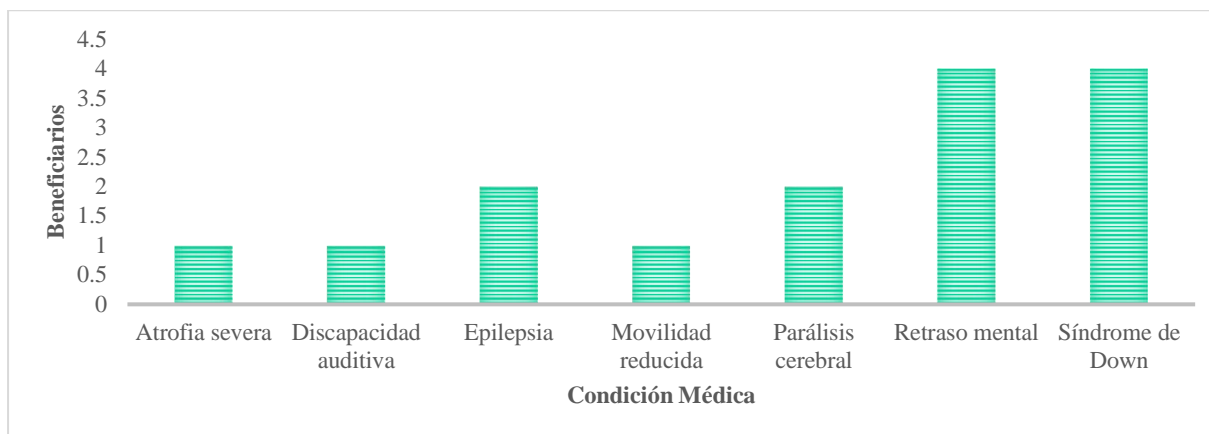
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato.



Las condiciones médicas que presentaron los beneficiarios fueron el retraso mental (4), síndrome de Down (4), parálisis cerebral (2), epilepsia (2), movilidad reducida (1) discapacidad auditiva (1) y atrofia severa (1).

Gráfico 40

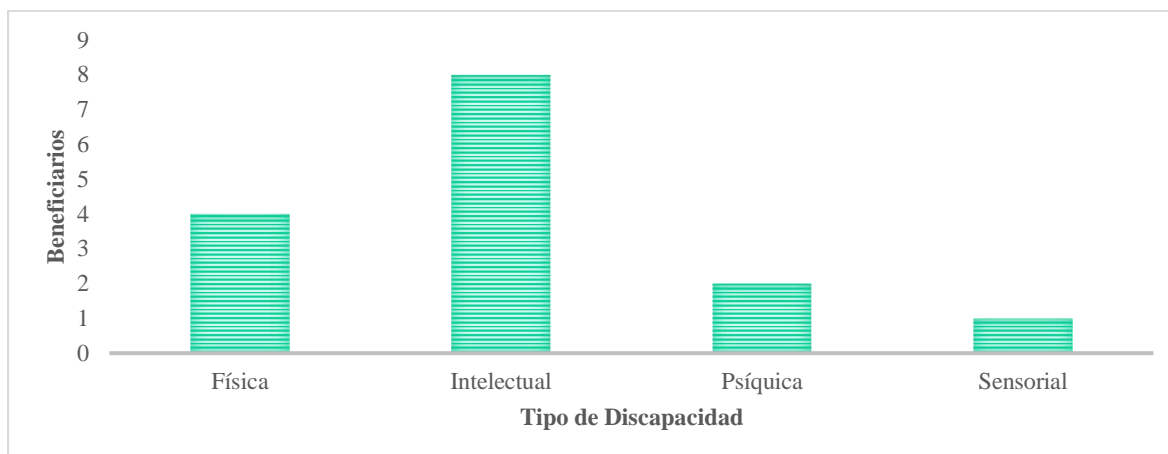
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato



Estas condiciones médicas se clasifican en diferentes tipos de discapacidad, encontrándose las siguientes: discapacidad intelectual (8), física (4), discapacidad psíquica (2) y sensorial (1).

Gráfico 41

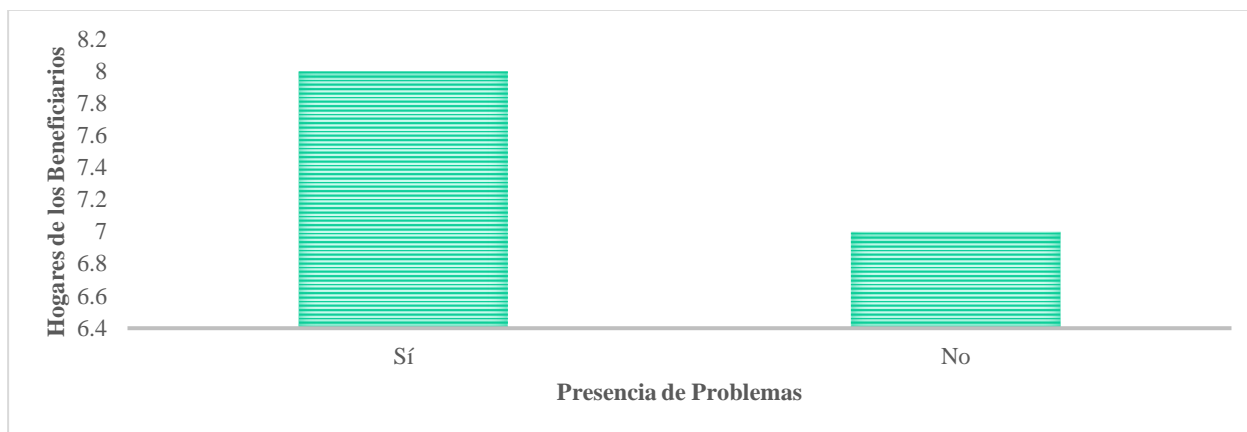
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato



De los 15 hogares encuestados en el distrito de Mariato, 8 hogares presentaron problemas familiares, y 7 manifestaron que no tienen problemas familiares.

Gráfico 42

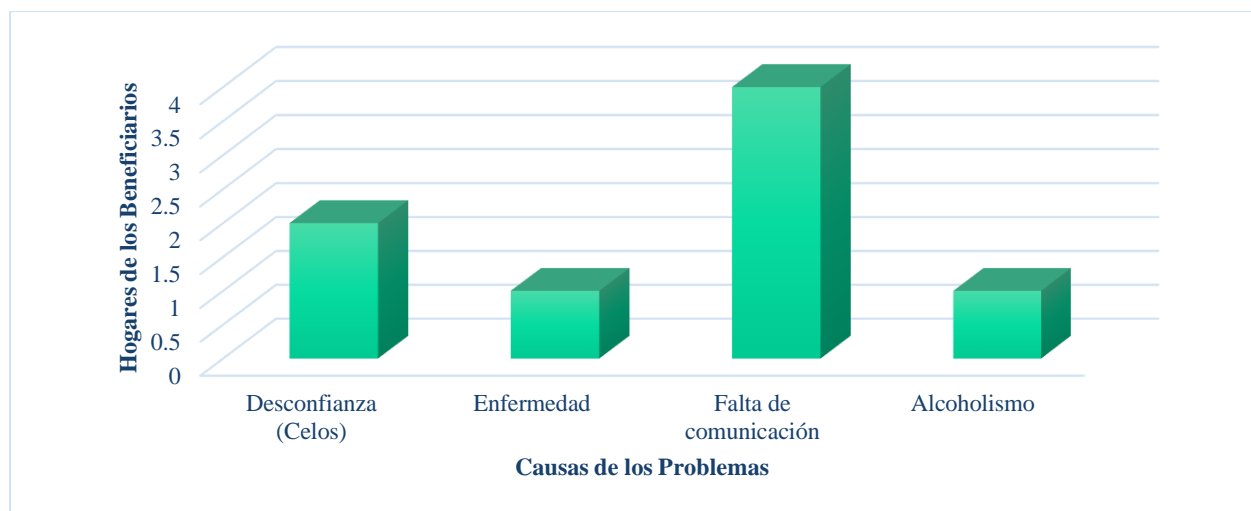
Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato



En el caso de los hogares de los beneficiarios que presentaron problemas familiares (8), los encuestados mencionan como causas de sus problemas, las siguientes: la falta de comunicación (4), la desconfianza, celos (2), enfermedad (1) y alcoholismo (1).

Gráfico 43

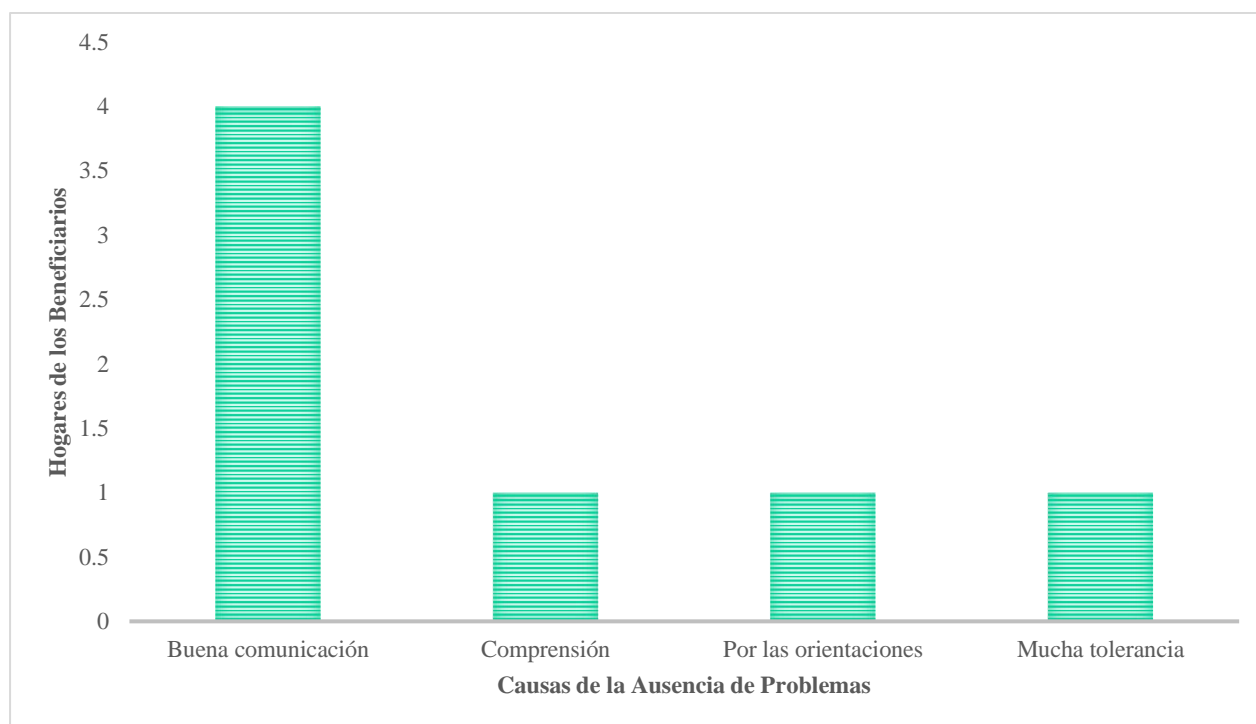
Causas de los problemas en hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato



Por otra parte, los representantes legales de los hogares que no reportaron problemas familiares mencionan las siguientes causas, a la ausencia de problemas familiares: buena comunicación (4), comprensión (1), mucha tolerancia (1) y solamente un hogar mencionó que gracias a las orientaciones que han recibido, no tienen problemas.

Gráfico 44

Causas de la ausencia de problemas familiares en hogares de beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato

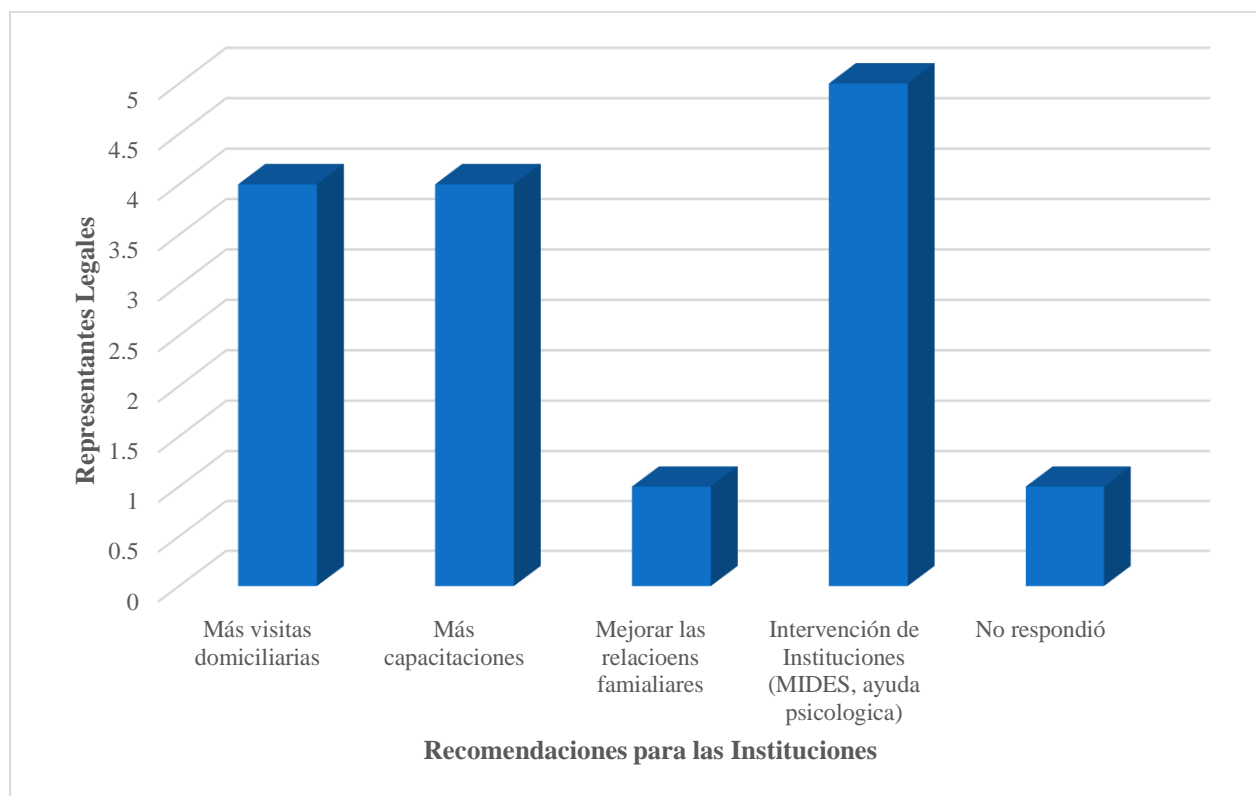


En cuanto a las recomendaciones hechas por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, que fueron encuestados en el distrito de Mariato, cabe señalar que manifestaron la intervención de instituciones, en este caso del MIDES, con ayuda psicológica (6),

más visitas domiciliarias, más capacitaciones (4) mejorar las relaciones familiares (1) y un solo encuestado no respondió.

Gráfico 45

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato



Los resultados del APGAR Familiar de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el Distrito de Mariato indican que todos los hogares presentan una funcionalidad normal. Sin embargo, hay que destacar que a pesar de presentar en el APGAR una funcionalidad normal, 8 hogares presentaron problemas familiares.

Tabla 15

Datos de APGAR-Familiar de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Mariato

Mariato	Resultado	Disfuncionalidad
1	34	Normal
2	32	Normal
3	27	Normal
4	32	Normal
5	22	Normal
6	34	Normal
7	17	Normal
8	28	Normal
9	26	Normal
10	36	Normal
11	35	Normal
12	34	Normal
13	34	Normal
14	36	Normal
15	23	Normal

4.8.7. Distrito de Montijo

Se encuestaron a 15 hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián en el distrito de Montijo. La información fue suministrada por sus representantes legales y los resultados se resumen en la tabla 16

Tabla 16

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	Retraso mental severo	Intelectual	41
2	F	Madre	Ceguera	Sensorial	48
3	F	Abuela	Retraso mental	Intelectual	63
4	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico motor	56
5	F	Hija	Ceguera	Sensorial	47
6	F	Abuela	Síndrome de Down-autismo	Intelectual	73
7	F	Esposa	Movilidad reducida	Físico motor	52
8	F	Tía	Retraso mental	Intelectual	64
9	F	Madre	Retraso mental-déficit psicomotriz	Intelectual	45
10	M	Madre	Mielomeningocele e hidrocefalia	Físico motor	30
11	M	Hermano	Insuficiencia renal crónica	Físico motor	26
12	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	50
13	M	Padre	Parálisis cerebral	Físico motor	46
14	F	Madre	Retraso mental severo	Intelectual	51
15	F	Hermana	Atrofia muscular difusa	Físico motor	31

Continuación de la Tabla 16

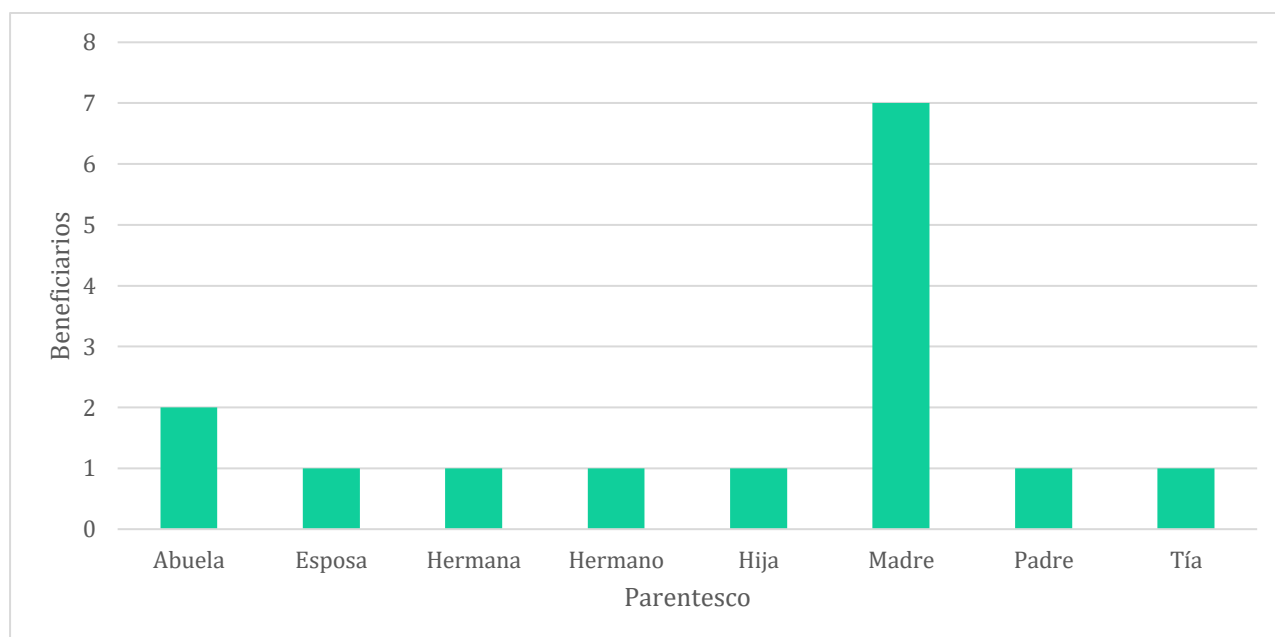
Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo

Presencia de Problemas	Causas de los Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causas de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No					
Sí, una vez al año	Falta de comunicación	Orientación	Sí, MIDES y trabajadora social		
Sí, una vez al mes	Falta de comprensión	Más diálogo	No	Buena educación	Le gustaría ayuda urgente de especialistas
No				Buena comunicación	Más visitas domiciliarias
No				cada uno conoce sus responsabilidades	Más visitas domiciliarias
No				Buena comunicación	Más capacitaciones
Sí, una vez a la semana	Falta de comunicación	Más comunicación	No		Me gustaría ayuda del MIDES
No				Nos comprendemos	Más visitas domiciliarias
No				Buena comunicación	Más visitas domiciliarias
No				Buena comunicación	Más visitas domiciliarias
Sí, seguidas	Falta de comprensión y comunicación	irremediables			gustaría ayuda económica y de un profesional
Sí, una al mes	Mala comunicación	Difícil solucionarlo			Ayuda del MIDES
No				Buena comunicación	Más capacitación
No				nadie se mete con los demás	Más capacitación
No				Buena comunicación	Más capacitación

En cuanto a los representantes legales que fueron encuestados en el distrito de Montijo, 13 pertenecen al sexo femenino, con los siguientes parentescos: madre (7), abuela (2), esposa (1), hija (1), tía (1), y hermana (1); mientras que los representantes legales que fueron de sexo masculino presentaron parentesco de padre (1) y hermano (1).

Gráfico 46

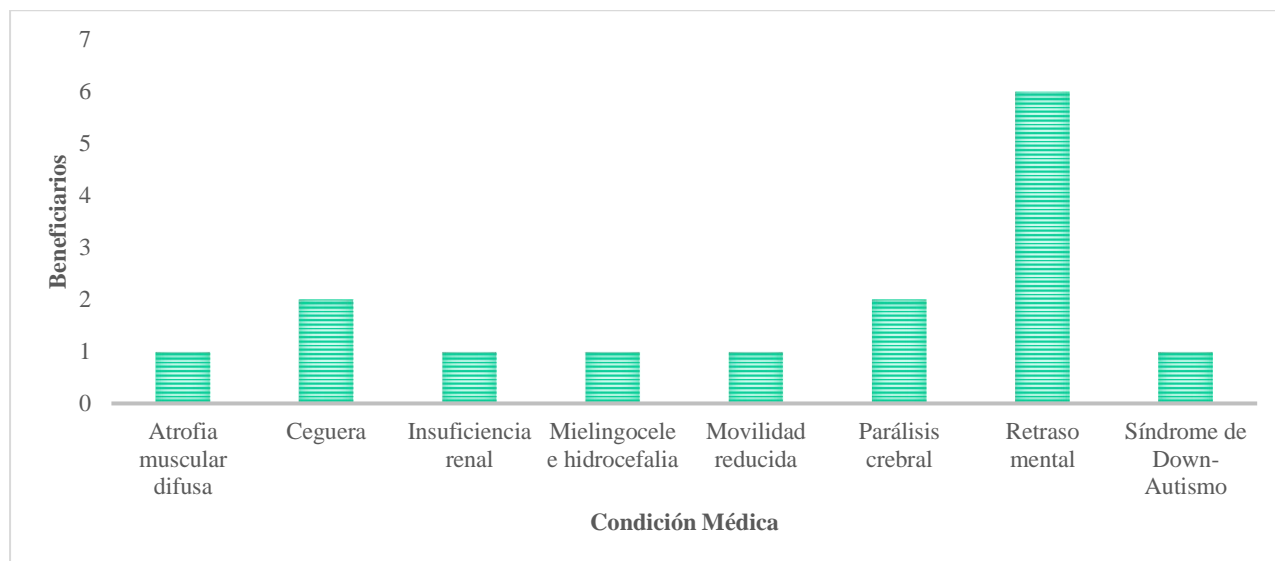
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo



En cuanto a la condición médica que presentaron los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo, se encontró lo siguiente: retraso mental (6), parálisis cerebral (2), ceguera (2), atrofia muscular difusa (1), insuficiencia renal (1), meningocele e hidrocefalia (1), movilidad reducida (1) y síndrome de Down con Autismo (1).

Gráfico 47

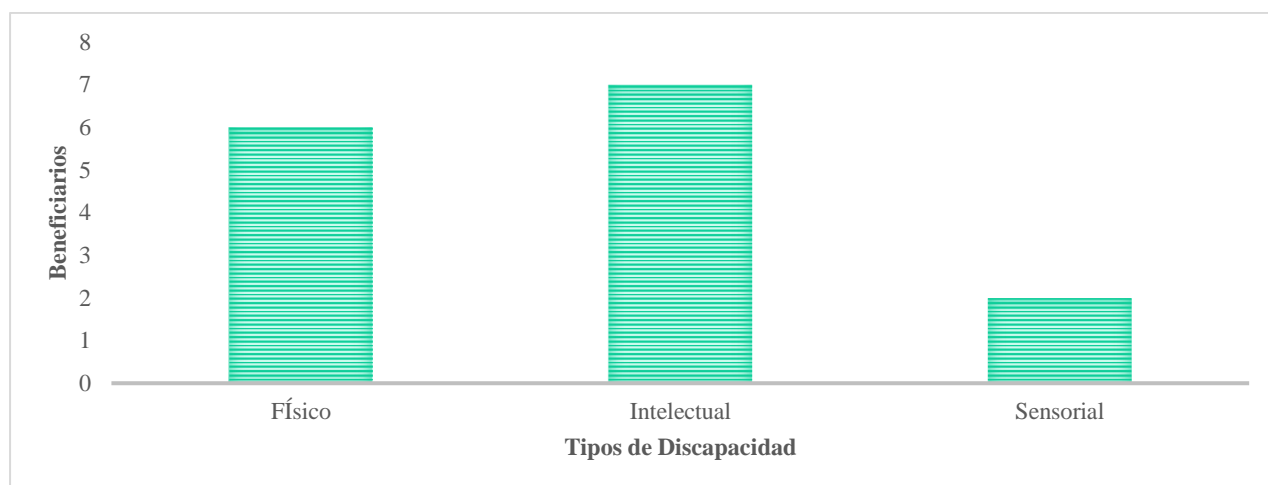
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de Montijo



En cuanto a los tipos de discapacidad, los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo, presentaron tres tipos de discapacidad: intelectual (7), física-motora (6) y sensorial (2).

Gráfico 48

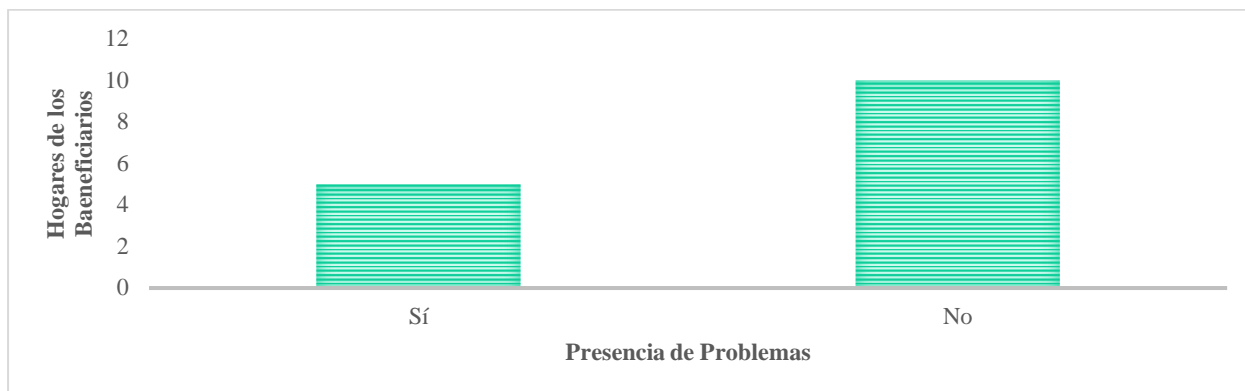
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo



En cuanto al sistema familiar, es importante señalar que, de los 15 hogares encuestados, diez manifestaron no tener problemas y cinco mencionaron que presentan problemas familiares.

Gráfico 49

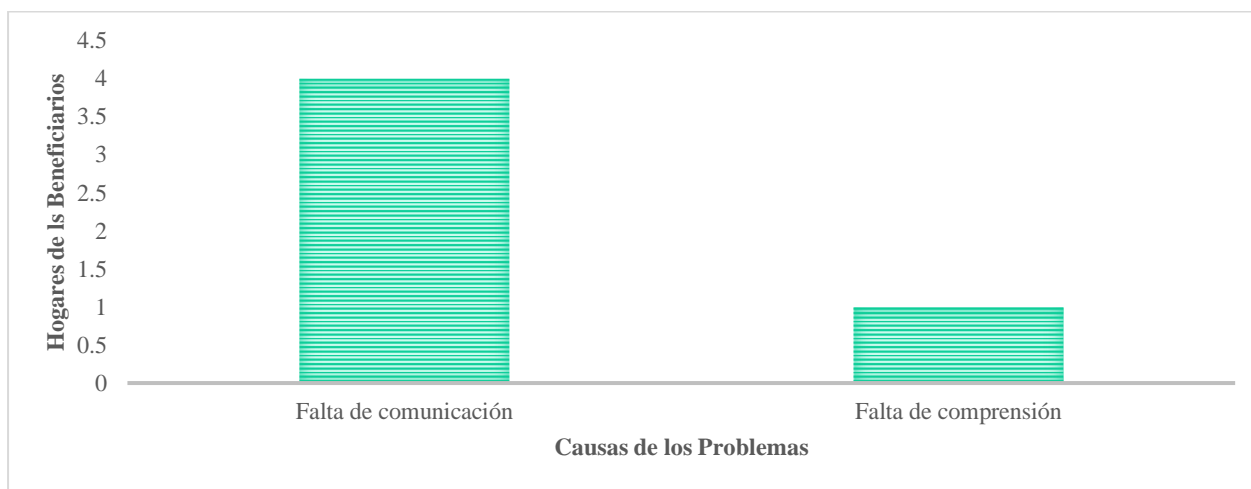
Presencia de problemas familiares en los hogares de los beneficiarios con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo.



Los cinco hogares donde manifestaron la existencia de problemas familiares se lo atribuyen a causas como la falta de comunicación (4) y falta de comprensión (1).

Gráfico 50

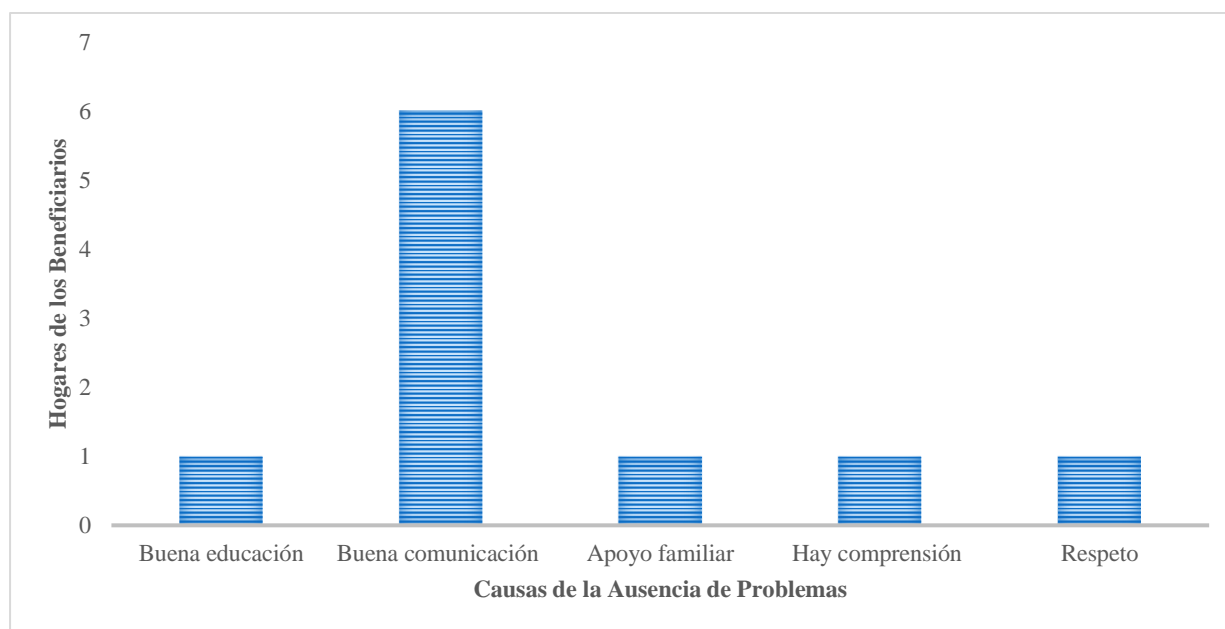
Causas de los problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo



Sin embargo, los representantes legales de los diez hogares que no reportaron problemas familiares atribuyeron la falta de problemas a la buena comunicación (6), la buena educación (1), familiar (1), comprensión (1) y al respeto (1).

Gráfico 51

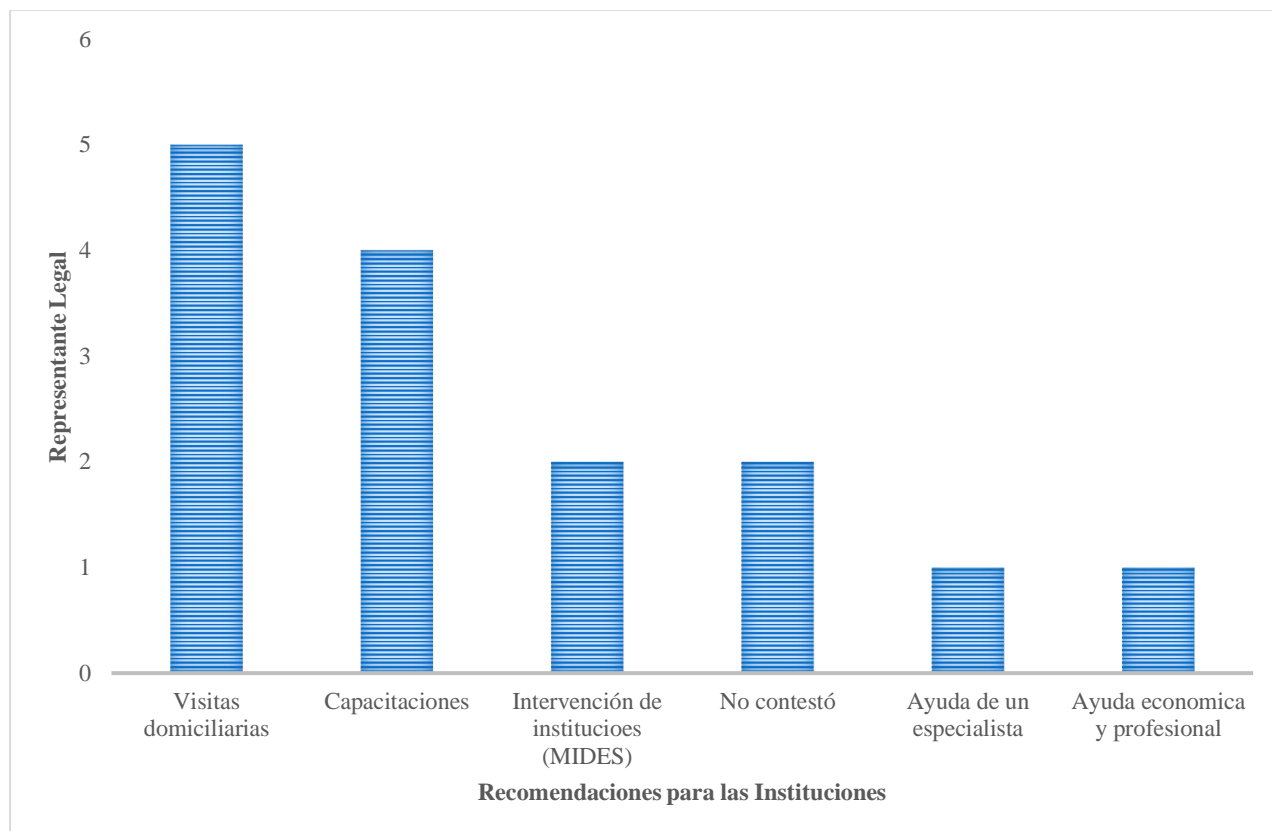
Causas de ausencia de problemas en hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo



Las recomendaciones que manifestaron los beneficiarios para las instituciones fueron las siguientes: las visitas domiciliarias (5); las capacitaciones (4); las intervenciones de instituciones, en este caso del MIDES, (2); ayuda económica y profesional (1); ayuda urgente de un especialista (1); no respondieron (2).

Gráfico 52

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes de los beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo.



Es importante señalar que 14 de 15 de los hogares encuestados, mostraron una funcionalidad normal, mientras que disfunción leve 1 y disfunción severa 1, tal como se observa en la tabla 17. El hogar que mostró disfunción leve, manifestó que sí presenta problemas familiares; mientras que el hogar que reportó disfunción severa expresó que no tiene problemas familiares. Tal como se puede apreciar en la tabla 16 y 17

Tabla 17

Resultados del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Montijo

Montijo	APGAR Familiar	Disfuncionalidad
1	0	Disfunción severa
2	14	Disfunción leve
3	36	Normal
4	20	Normal
5	28	Normal
6	36	Normal
7	36	Normal
8	31	Normal
9	17	Normal
10	33	Normal
11	23	Normal
12	16	Normal
13	21	Normal
14	24	Normal
15	36	Normal

4.8.8. Distrito de Río de Jesús

Se encuestaron a 15 hogares de beneficiarios del Programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián. Los resultados se resumen en la tabla 18.

Tabla 18

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	No contestó	No contestó	50
2	F	Hermana	Epilepsia	Psíquica	81
3	F	Hermana	Artritis crónica	Física o motora	62
4	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	64
5	F	Sobrina	Retraso mental	Intelectual	no contestó
6	F	Cuñada	Secuela de polio atrofia muscular del brazo	Física o motora	53
7	F	Hermana	Esquizofrenia	Psíquica	49
8	F	Hija	Retardo Mental	Intelectual	56
9	F	Sobrina	Epilepsia	Psíquica	42
10	F	Hermana	Epilepsia	Psíquica	60
11	F	Esposa	Parkinson	Física o motora	54
12	F	Madre	Retardo Mental	Intelectual	69
13	F	Madre	Artritis reumatoidea	Física o motora	55
14	F	Madre	PCI	Física o motora	47

15	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	41
----	---	-------	------------------	-------------	----

Continuación de la Tabla 18

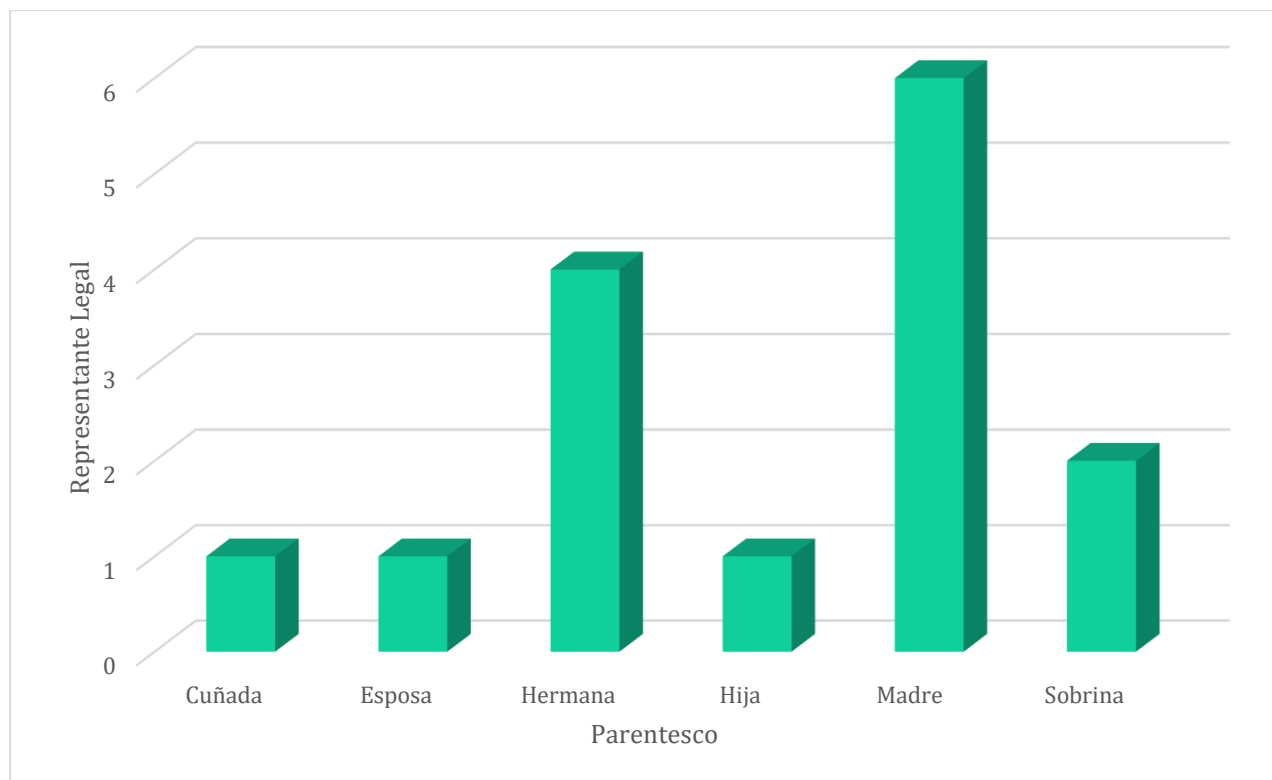
Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús

Presencia de Problemas	Causas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causa de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No	-	-	-	Buena comunicación	Más visitas
No				Buena comunicación	Visitar con frecuencia a los beneficiarios y hacer reuniones
Si				Buena comunicación	Le gustaría recibir ayuda del MIDES
No				Buena comunicación	Capacitación de Trato y cuidado de personas con discapacidad
No				Buena comunicación	Capacitaciones
No				Hay comprensión y buena comunicación	Capacitaciones
No				Buena comunicación	Capacitaciones de cómo tratar a las personas con discapacidad para darles ánimo cuando están deprimidas debido a la enfermedad
No				Buena comunicación	Capacitaciones y visitas a los hogares
No				Buena comunicación	Visitas a los hogares de los beneficiarios y supervisar el uso del dinero que se les da
No				Buena comunicación	Capacitaciones
No				El amor trata de estar en paz y tranquilidad	Aumentar la cantidad del dinero que recibe el beneficiario para que aumente la calidad de vida del beneficiario
No				Buena comunicación	Más capacitaciones
No				Buena comunicación	Más visitas
No				Buena Comunicación	Más capacitaciones comunitarias
No				Buena comunicación y resuelven en familia	Más capacitaciones

En cuanto al sexo o género de los representantes de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el Distrito de Río de Jesús, fueron en su totalidad del sexo femenino y compartían con el beneficiario el parentesco de madre (6), hermana (4) sobrina (2), hija (1), esposa (1) y cuñada (1).

Gráfico 53

Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús

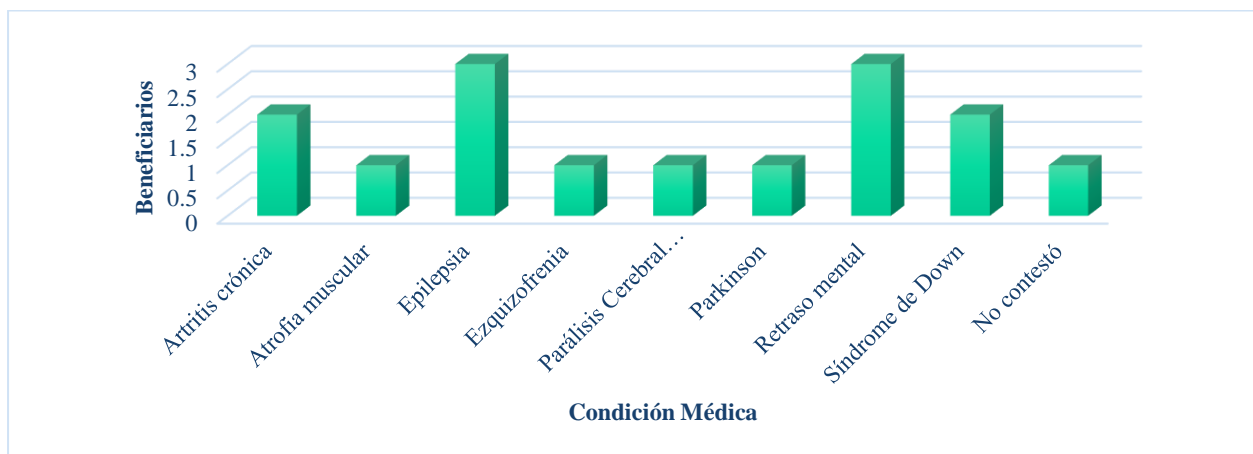


En cuanto a las condiciones médicas que presentan los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús, están las siguientes: epilepsia (3), retraso mental (3),

artritis (2), esquizofrenia (1), Parkinson (1), parálisis cerebral infantil (1), atrofia muscular (1), síndrome de Down (2) y solamente un encuestado no contestó.

Gráfico 54

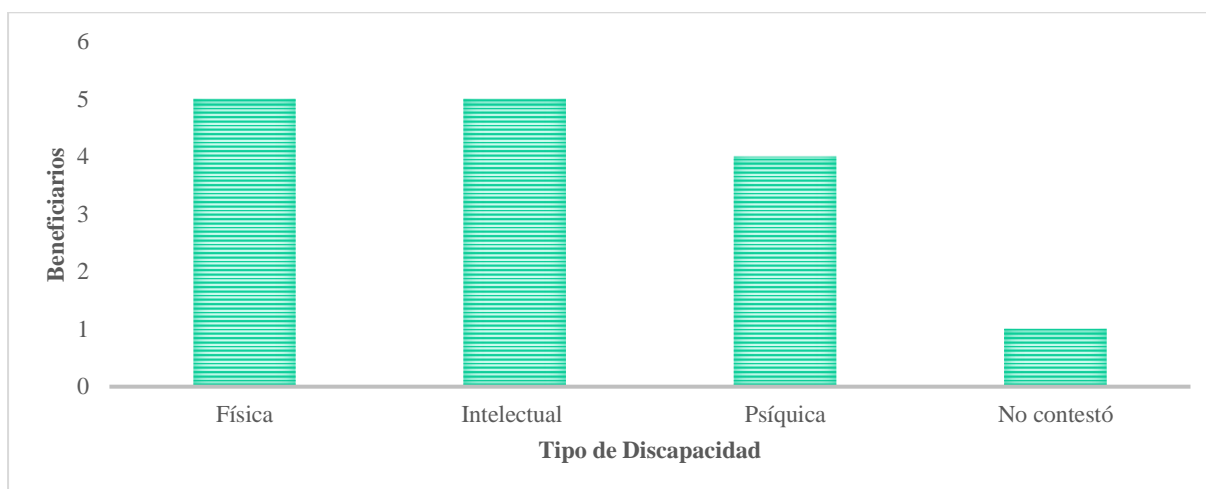
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús



Los tipos de discapacidad que presentaron los beneficiarios fueron: física y motora (5), intelectual (5), psíquica (4) y no contestó (1).

Gráfico 55

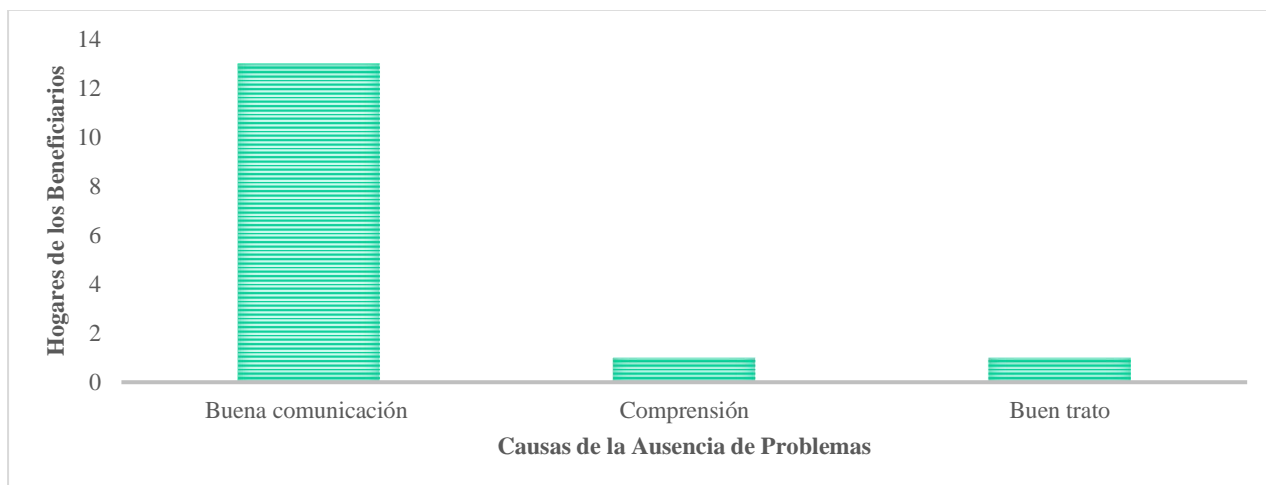
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús



Es importante señalar que en este distrito los beneficiarios manifestaron no tener problemas familiares, y solo mencionaron las causas de la ausencia de problemas familiares, entre ellas, están: la buena comunicación (13), comprensión (1) y otro lo atribuye al buen trato entre los familiares (1).

Gráfico 56

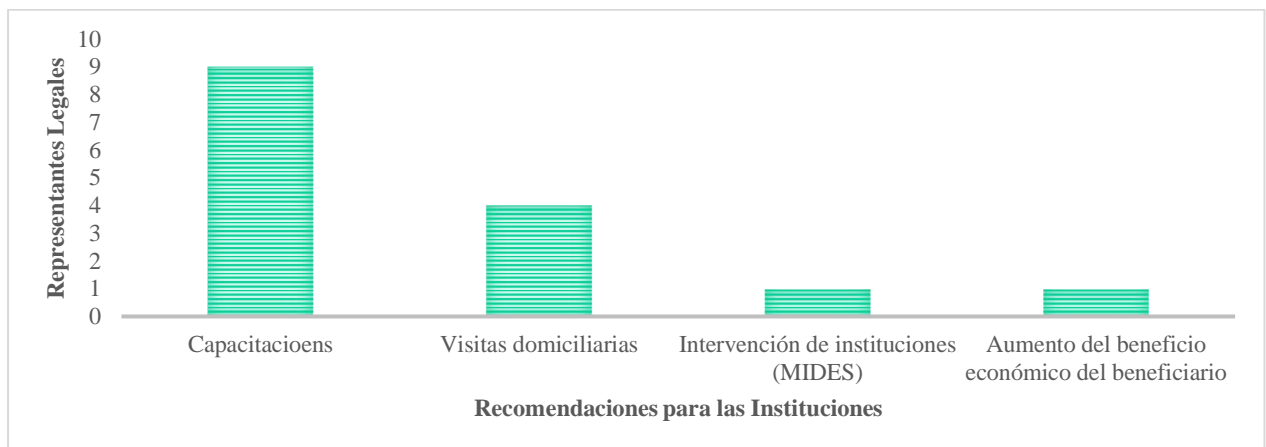
Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús.



Entre las principales recomendaciones que hacen los representantes de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús, se encuentran las siguientes opciones: las capacitaciones (9), las visitas domiciliarias (4), intervención de instituciones como el MIDES (1) y el aumento del beneficio económico para el beneficiario (1).

Gráfico 57

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús.



En cuanto al APGAR Familiar, es importante mencionar que 15 hogares manifestaron no tener problemas familiares; sin embargo, un hogar mostró una calificación de APGAR -Familiar de 10 puntos, lo que indica que existe una disfunción moderada, contrastando con lo que manifestaron en la encuesta, la ausencia de problemas familiares.

Tabla 19

Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Río de Jesús

Río de Jesús	Resultado	Disfuncionalidad
1	36	Normal
2	36	Normal
3	32	Normal
4	28	Normal
5	36	Normal
6	28	Normal
7	31	Normal
8	36	Normal
9	10	Disfunción moderada
10	32	Normal
11	31	Normal
12	34	Normal
13	30	Normal
14	30	Normal
15	36	Normal

4.8.9. Distrito de San Francisco

Se encuestaron a 15 hogares de beneficiarios del Programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián y los resultados se resumen en la tabla 20.

Tabla 20

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	M	Esposo	No contestó	No contestó	69
2	M	Abuelo	Parálisis cerebral	Físico y motor	75
3	F	Tía	Hemiplejia izquierda	Físico y motor	69
4	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	48
5	F	Hermana	Encamada no camina	Físico y motor	37
6	F	Madre	Síndrome cerebral orgánico secundario	Psíquica	62
7	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	51
8	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico y motor	43
9	F	Familiar lejano	Malformación congénita	Físico motor	30
10	F	Madre	Retraso psicomotor	Intelectual	53
11	F	Mamá	Retraso mental moderado	Intelectual	57
12	F	Hermana	Síndrome de Down	Intelectual	37
13	M	Padre	Trastorno de lenguaje	Psíquica	50
14	M	Hermano	Retraso mental	Intelectual	30
15	F	Suegra	Retraso mental	Intelectual	37

Continuación de la Tabla 20

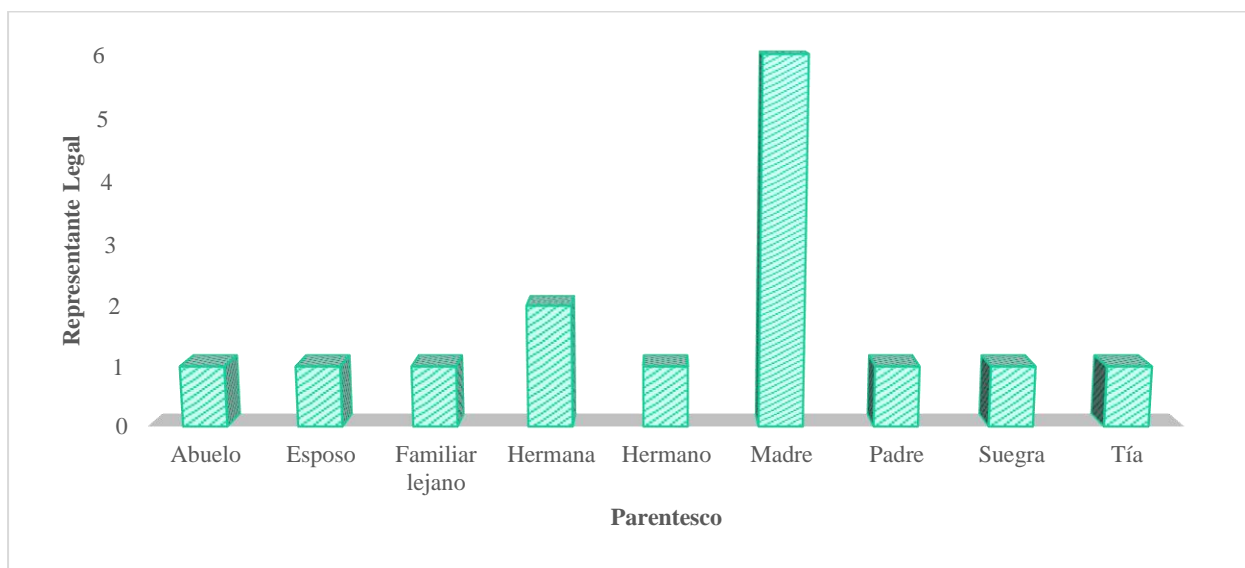
Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco

Presencia de Problemas	Causas de Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causa de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Respeto	Capacitaciones de familia
No				Buena comunicación	Capacitaciones en los cuidados de personas con discapacidad
No				Buena comunicación	Capacitaciones en relacionales familiares
No				Buena comunicación	Visitas domiciliarias, Capacitaciones en los tratos a personas con discapacidad
Si	Falta de diálogo	Mayor comunicación	no		Necesita más capacitaciones
No				Buena comunicación	Capacitaciones sobre el cuidado de las personas con discapacidad
No				Buena comunicación	Visitas domiciliarias
No				Buenas relaciones en el hogar	Capacitaciones de fortalecimiento familiar
No				Buena relación y convivencia en el hogar	Capacitaciones de fortalecimiento familiar
No				Amor en la familia, valores, unión	Capacitaciones sobre cómo tratar a las personas con discapacidad
No				Buena comunicación	Visitas domiciliarias-Orientación
No				Buena comunicación	Capacitaciones y fortalecimiento familiar
No				Buena comunicación entre familiares	Capacitación a los beneficiarios en valores
No				Buena comunicación y valores	Capacitaciones para fortalecimiento familiar y Charlas de cómo tratar las enfermedades
No				Buena comunicación	capacitaciones de cómo tratar a un discapacitado

De los 15 representantes legales encuestados en el distrito de San Francisco, 11 fueron de sexo femenino, las cuales presentaron el siguiente parentesco madre (6), hermanas (2), suegra (1) y tía (1); mientras que los representantes legales de sexo masculino fueron 4, con el siguiente parentesco: abuelo (1), esposo (1), padre (1), hermano (1) y familiar lejano (1).

Gráfico 58

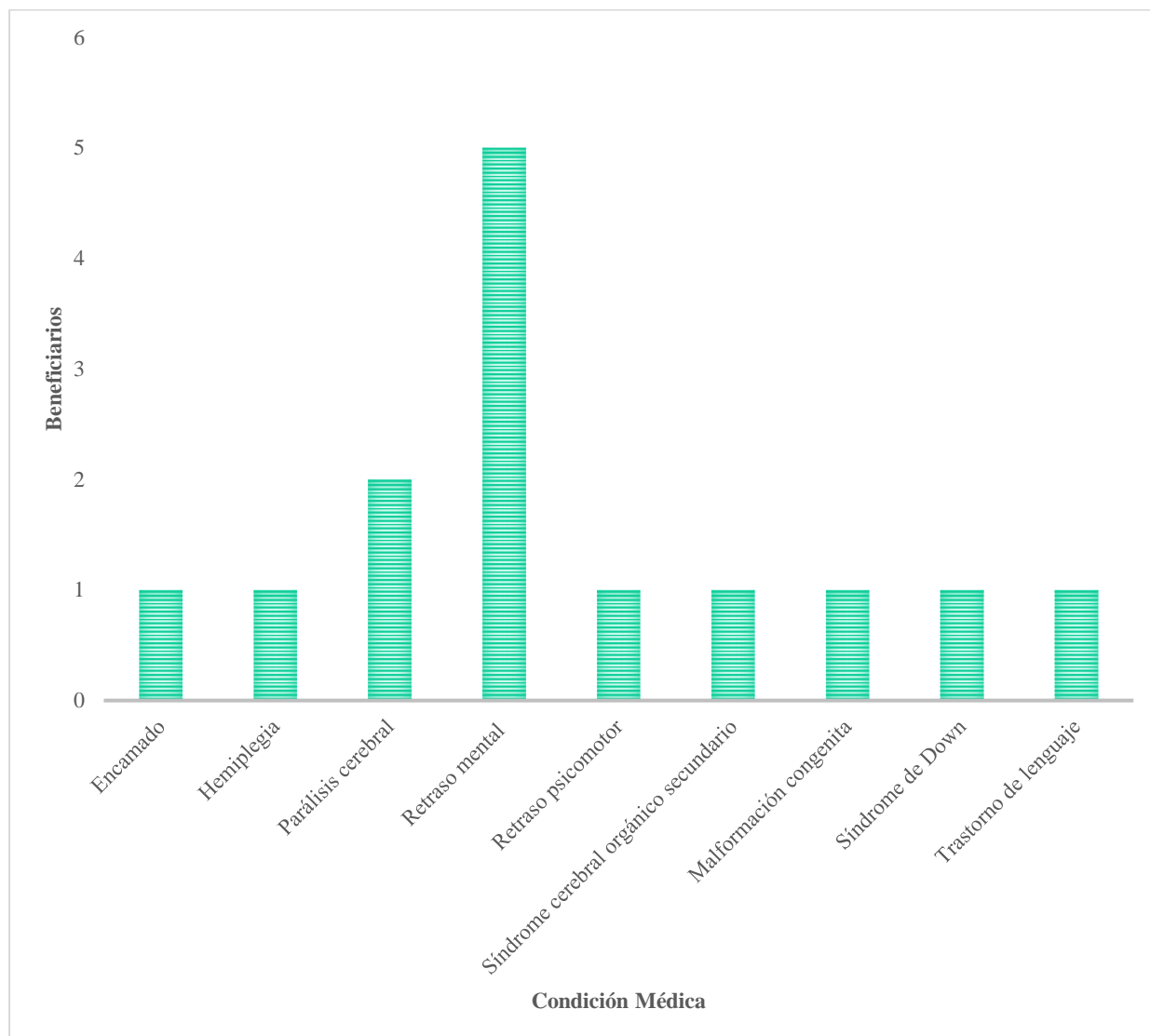
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco



En cuanto a la condición médica que presentaron los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de San Francisco, se encontraron las siguientes: retraso mental (5), parálisis cerebral (3), hemiplejía (1), síndrome cerebral orgánico secundario (1), malformación congénita (1), síndrome de Down (1), trastorno del lenguaje (1) y retraso psicomotor (1). Solamente un beneficiario no especificó la condición médica de su beneficiario y la describió como paciente encamado.

Gráfico 59

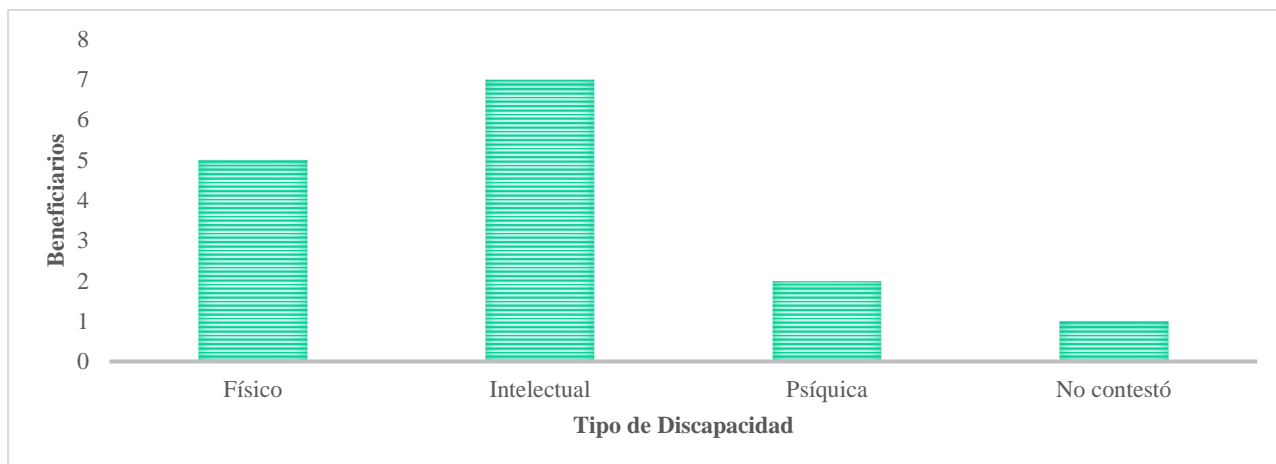
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco



Los tipos de discapacidad que presentan los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco son: discapacidad intelectual (7), física (5), discapacidad psíquica (2). Un representante no contestó.

Gráfico 60

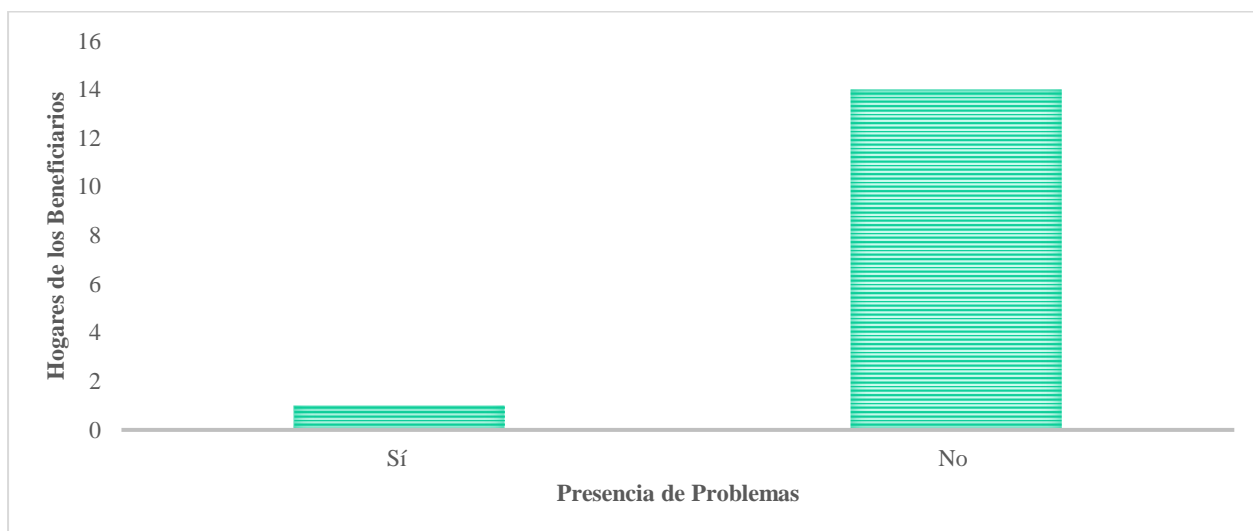
Tipo de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco



Los resultados de la encuesta aplicada a los representantes legales en el distrito de San Francisco indicaron que solamente un hogar presenta problemas familiares y 14 no presentaron problemas.

Gráfico 61

Presencia de problemas familiares en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco

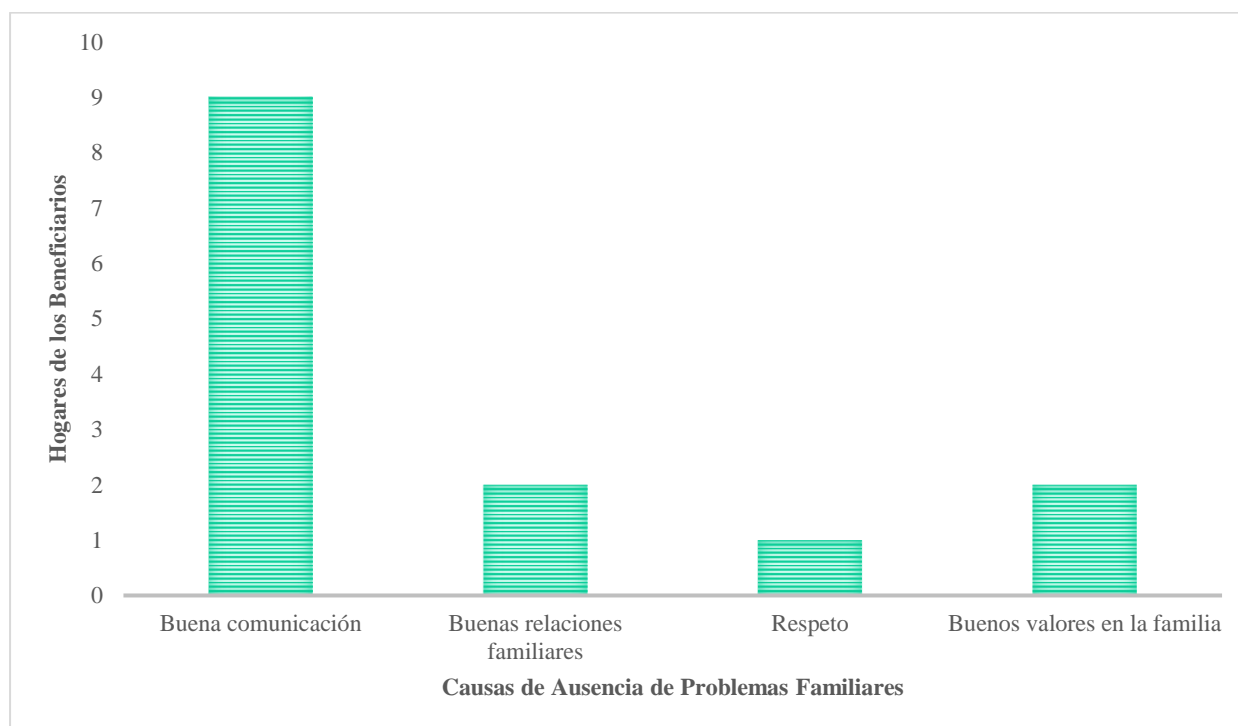


La causa de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, los encuestados se la atribuyen a la buena comunicación (9), las buenas relaciones familiares (2), buenos valores en la familia (1) y al respeto (1).

En el caso del único hogar que reportó problemas familiares, el representante atribuye como causa principal de sus problemas, la falta de diálogo.

Gráfico 62

Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco

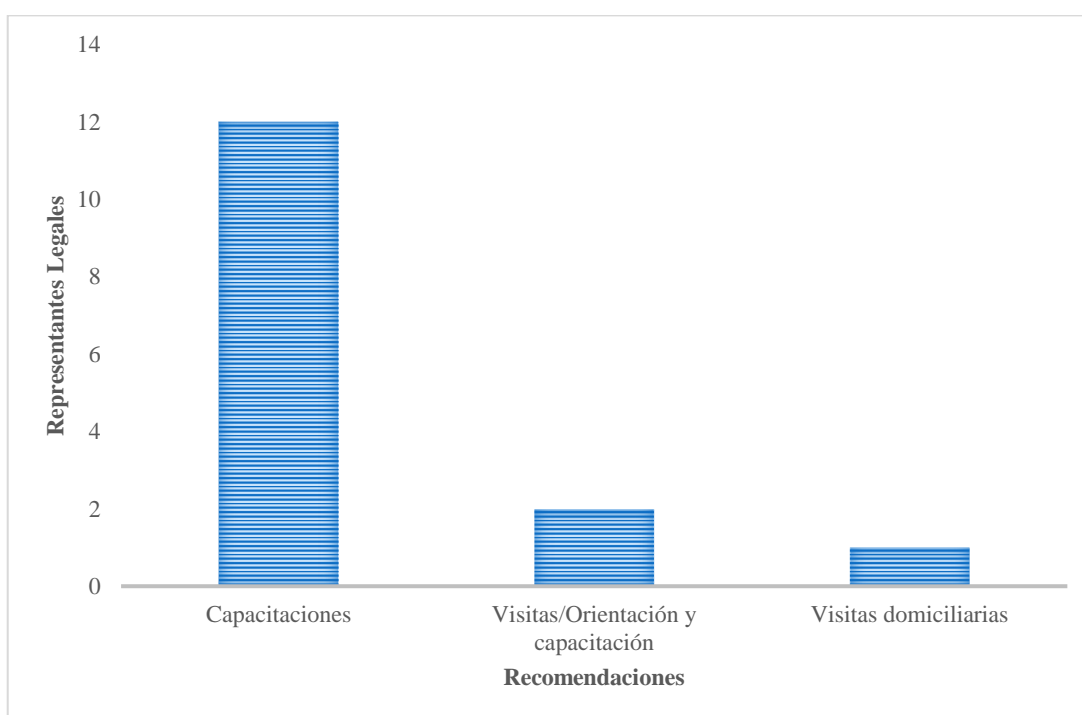


De acuerdo con los resultados de la encuesta realizada a los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco, las recomendaciones para las instituciones fueron las siguientes:

Capacitaciones 12, específicamente en temas de valores, fortalecimiento familiar y cuidado de las personas con discapacidad; además los representantes legales recomendaron visitas orientaciones y capacitaciones (2), y visitas domiciliarias (1).

Gráfico 63

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco



Los resultados del APGAR Familiar mostraron que, de los 15 hogares encuestados 13 presentan un funcionamiento normal y dos, disfunción moderada. Es importante señalar que uno de los hogares con disfuncionalidad moderada no manifestó tener problemas, mientras que el otro caso de disfuncionalidad moderada, si manifestó tener problemas.

Tabla 21

Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de San Francisco

San Francisco	Resultado	Disfuncionalidad
1	12	Disfuncionalidad moderada
2	26	Normal
3	28	Normal
4	36	Normal
5	11	Disfuncionalidad moderada
6	24	Normal
7	26	Normal
8	18	Normal
9	27	Normal
10	36	Normal
11	31	Normal
12	23	Normal
13	31	Normal
14	22	Normal
15	20	Normal

4.8.10. Distrito de Santa Fe

Se encuestaron 15 hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe. La información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, los resultados se resumen en la tabla 22.

Tabla 22

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	Retraso mental,	Intelectual	62
2	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico motor	51
3	F	Madre	Parálisis cerebral	Físico motor	40
4	M	Hermano	Parálisis cerebral infantil	Físico motor	43
5	F	Madre	Retraso psicomotor	Intelectual	35
6	F	Hermana	Retraso mental severo	Intelectual	45
7	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	83
8	M	Hermana	Síndrome de Down	Intelectual	66
9	F	Madre	Retraso mental	Intelectual	72
10	M	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	78
11	F	Madre	Parálisis cerebral por polio	Físico motor	79
12	F	Madre	Epilepsia	Psíquico	41
13	F	Cuñada	Movilidad reducida	Físico motor	19
14	F	Madre	Parálisis cerebral y epilepsia	Físico motor	67
15	F	Abuela	Atrofia muscular difusa	Físico motor	53

Continuación de la Tabla 22

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe

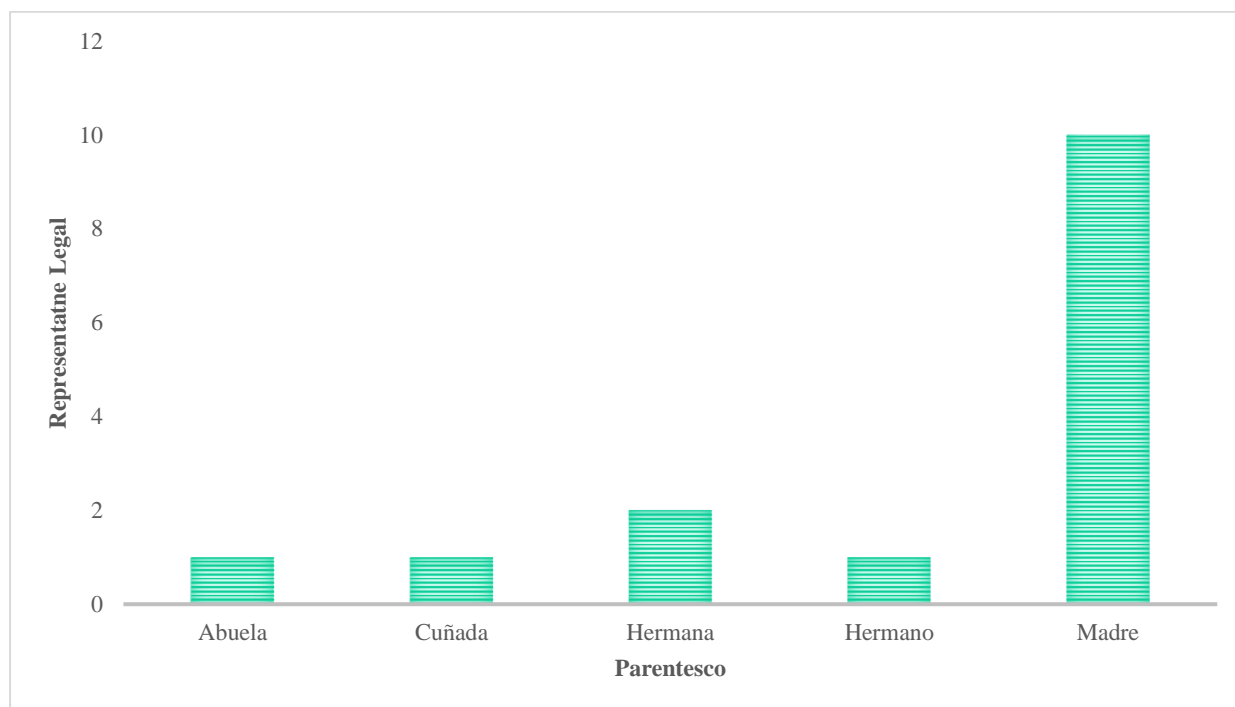
Presencia de Problemas	Causas de Problemas	de	Soluciones	Apoyo recibido	Causa de la ausencia de problemas	Recomendaciones para las instituciones
No					Buena comunicación	Realizar más visitas domiciliarias
No					Buena comunicación	Más capacitaciones y visitas domiciliarias
Sí, todos los días	Falta comprensión	de	Ayuda profesional para mí, y toda la familia	No	Buena educación	Le gustaría ayuda urgente de cualquier institución
No					Buena comunicación	Seguimiento a las familias, con el equipo interdisciplinario
No					Buena comunicación	Capacitaciones de orientación del buen trato a la persona con discapacidad.
Si, una vez al mes	Problemas económicos		Buscar mecanismos para generar dinero	Sí, MIVIOT, AMPYME, MIDA, MICI		
Si, una vez a la semana	Falta comunicación	de	Más comunicación	No		Me gustaría ayuda del MIDES
No					Buena comunicación	Capacitaciones de cómo tratar con personas con discapacidad
No					Buena comunicación	Capacitaciones de cómo tratar con personas con discapacidad
No					Buena comunicación y respeto	Visitas a las familias
No					Cuento con el apoyo de la familia	Visitas domiciliarias capacitaciones de cómo tratar con personas con discapacidad
No					Buena comunicación	Visitas domiciliarias capacitaciones de cómo tratar con personas con discapacidad
No					Buena comunicación y amor	Más capacitación y visitas domiciliarias
Si de vez en cuando	Falta comunicación	de	Tener mejor comunicación	No		Me gustaría ayuda del MIDES. Las autoridades deben comunicarse con los beneficiarios de ángel guardián
Si a veces	Falta comunicación	de	Tener mejor comunicación	No		Me gustaría ayuda del MINSA centro de salud

Los resultados de la encuesta en el distrito de Santa Fe, indican que los representantes legales fueron del sexo femenino 14 los cuales presentaron, el parentesco de madre 10, hermana 2, abuela

1 y cuñada 1. Mientras que los representantes legales que fueron de sexo masculino 1 presentó un parentesco de hermano.

Gráfico 64

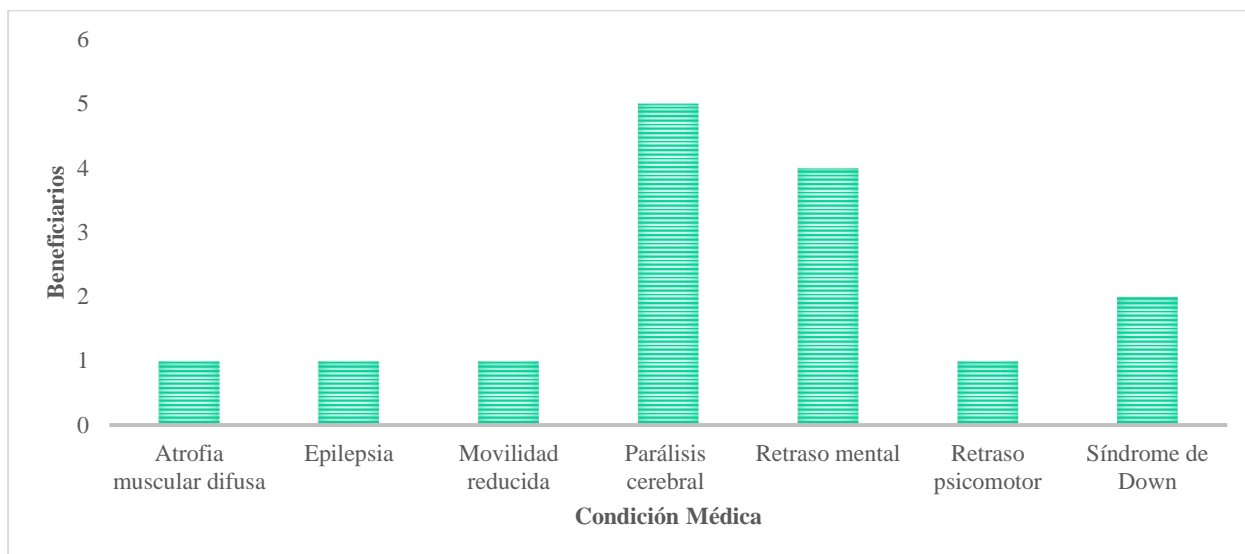
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el Distrito de Santa Fe



En cuanto a las condiciones médicas, los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de Santa Fe señalaron las siguientes: parálisis cerebral (5), retraso mental (4), síndrome de Down (2), atrofia muscular difusa (1), epilepsia (1), movilidad reducida (1) y retraso psicomotor (1).

Gráfico 65

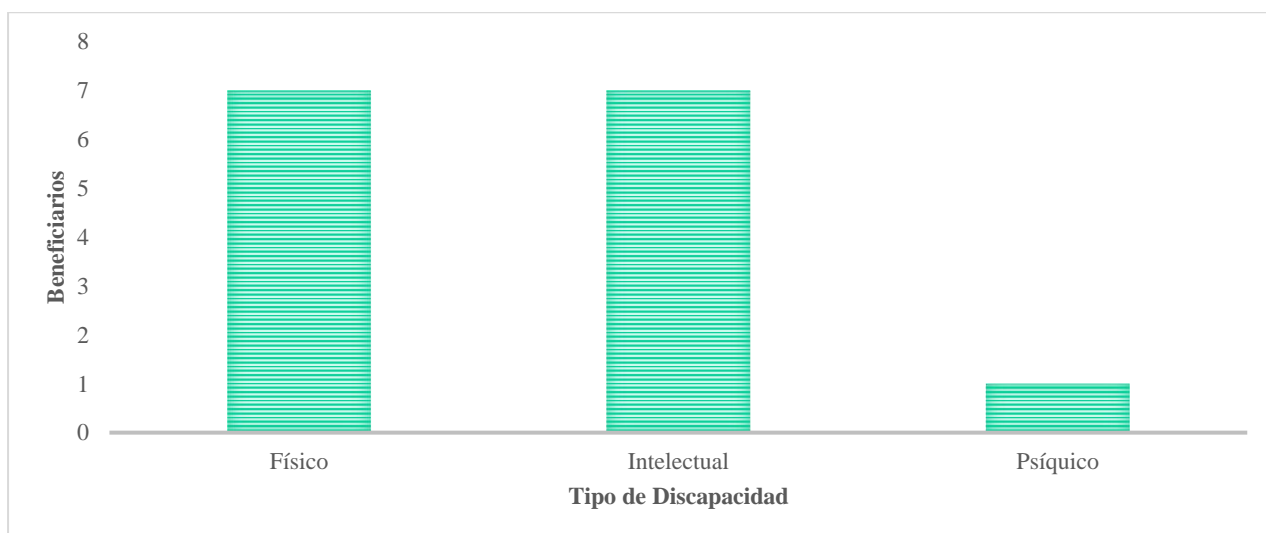
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe



En cuanto al tipo de discapacidad, los resultados indicaron que, en el distrito de Santa Fe, los beneficiarios del programa Ángel Guardián presentan discapacidad física y motora (7), intelectual (7) y psíquica (1).

Gráfico 66

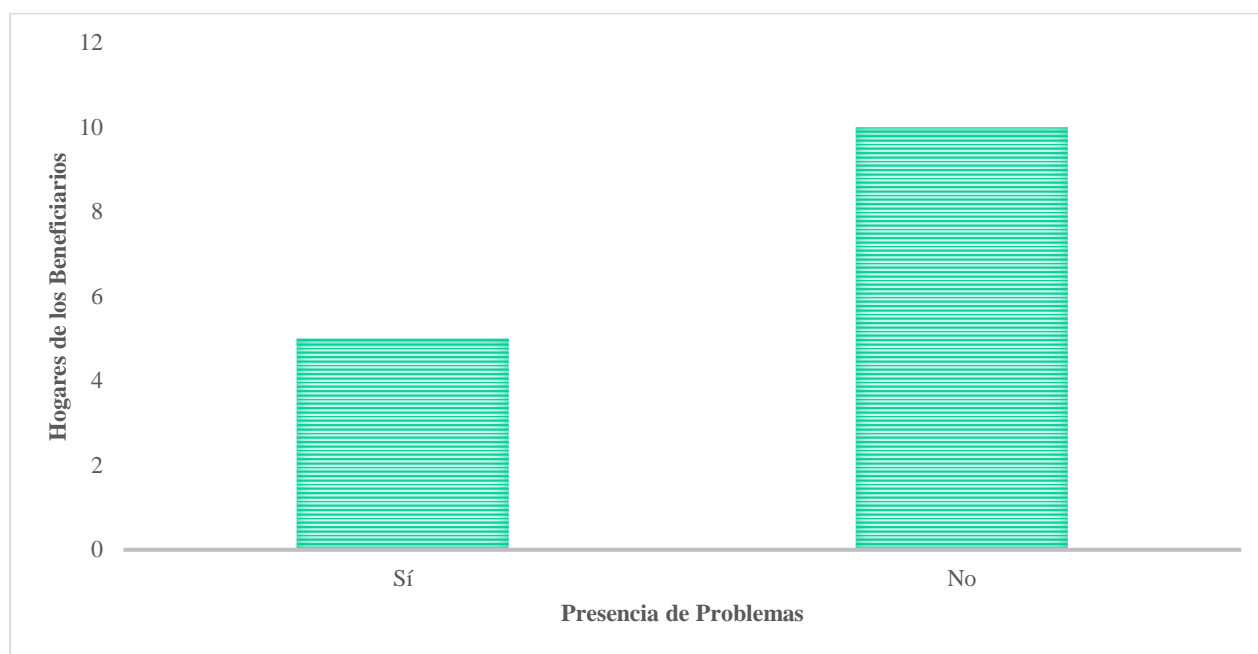
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe



En cuanto a los problemas familiares, los resultados de la encuesta señalan que 10 hogares manifestaron que no tienen problemas familiares, mientras que 5 si aseguraron tener problemas de manera frecuente.

Gráfico 67

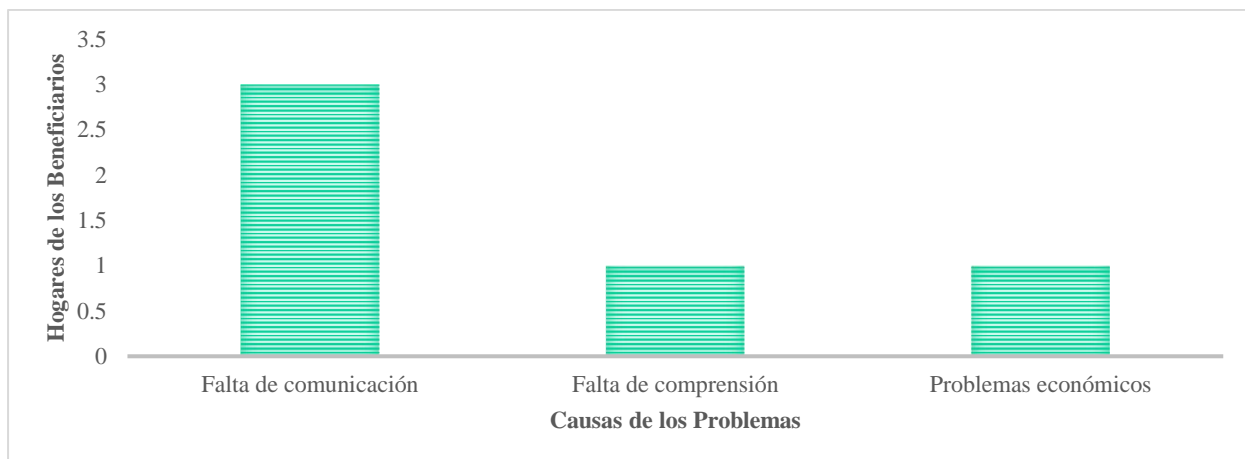
Presencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe



En el caso de los cinco hogares que manifestaron problemas, es importante mencionar que las causas de estos son la falta de comunicación (3), falta de comprensión por parte de los familiares (1) y problemas económicos (1). Por otra parte, es importante señalar que entre los cinco hogares que presentaron problemas familiares, solamente un hogar mencionó haber recibido apoyo de instituciones como MIVIOT y del MIDES, los demás hogares manifiestan que no han recibido apoyo de instituciones gubernamentales, esta realidad es preocupante.

Gráfico 68

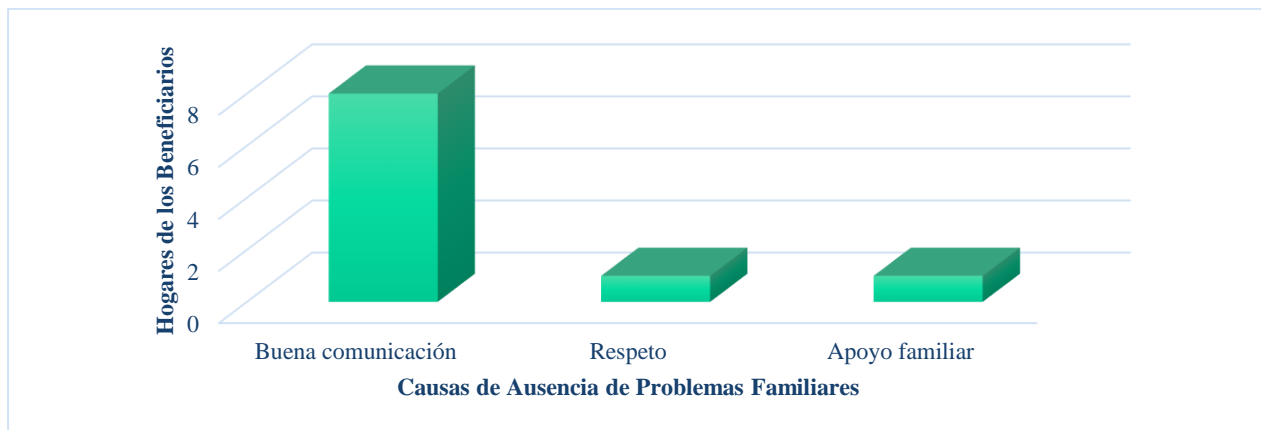
Causas de los problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.



Por otra parte, los 10 hogares que manifestaron no presentar problemas familiares les atribuyeron su estabilidad a las siguientes causas: la buena comunicación (8) al respeto (1) y al apoyo familiar (1)

Gráfico 69

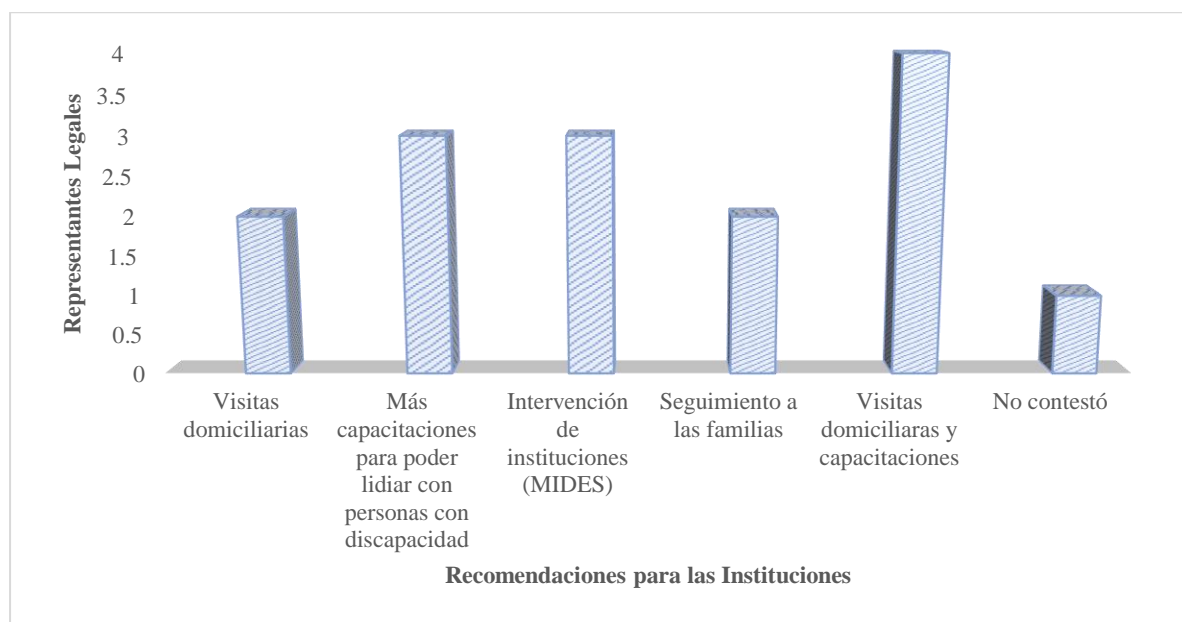
Causa de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe.



En cuanto a las recomendaciones que hacen los representantes legales de los beneficiarios de 15 hogares, 14 respondieron, uno no contestó. Como recomendaciones realizadas se pueden enlistar las siguientes: las visitas reforzadas por capacitaciones (4), las capacitaciones de cómo lidiar con un familiar con discapacidad (3), seguimiento a las familias (2), intervenciones de instituciones (3) y visitas domiciliarias (2).

Gráfico 70

Recomendaciones para las instituciones, de parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe



Es interesante mencionar que la mayoría de los hogares presentan un funcionamiento normal, según las calificaciones del APGAR-Familiar, solamente dos hogares mostraron una disfunción leve; uno de esos hogares si manifestó, en la encuesta, que presentaba problemas

familiares casi siempre; mientras que el otro hogar no manifestó tener problemas, como se observa en la tabla 23.

Tabla 23

Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santa Fe

Santa Fé	Resultado	Disfuncionalidad
1	30	Normal
2	14	Disfunción leve
3	15	Disfunción leve
4	25	Normal
5	26	Normal
6	26	Normal
7	19	Normal
8	21	Normal
9	22	Normal
10	24	Normal
11	28	Normal
12	33	Normal
13	27	Normal
14	19	Normal
15	27	Normal

4.8.11. Distrito de Santiago

Se encuestaron a 15 hogares de beneficiarios con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa y los resultados se resumen en la tabla 24.

Tabla 24

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián del distrito de Santiago

Nº.	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	35
2	F	Madre	Hidrocefalia	Intelectual	53
3	F	Madre	Hidrocefalia	Intelectual	23
4	F	Hermana	Parálisis cerebral infantil	Físico y motora	39
5	F	Hermana	Retraso mental, moderado	Intelectual	22
6	F	Sobrino	Parapléjico	Físico y motora	28
7	F	Madre	Cuadriparesia del lado izquierdo	Físico y motora	41
8	M	Madre	Hidrocefalia	Intelectual	22
9	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	52
10	M	Hermano	Parálisis cerebral	Físico y motora	30
11	F	Hermana	Bipolar	Psíquica	38
12	F	Hermana	Movilidad reducida	Físico y motora	56
13	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	55
14	F	Madre	Autismo	Psíquica	46
15	F	Hija	Movilidad reducida	Físico y motora	39

Continuación de la Tabla 24

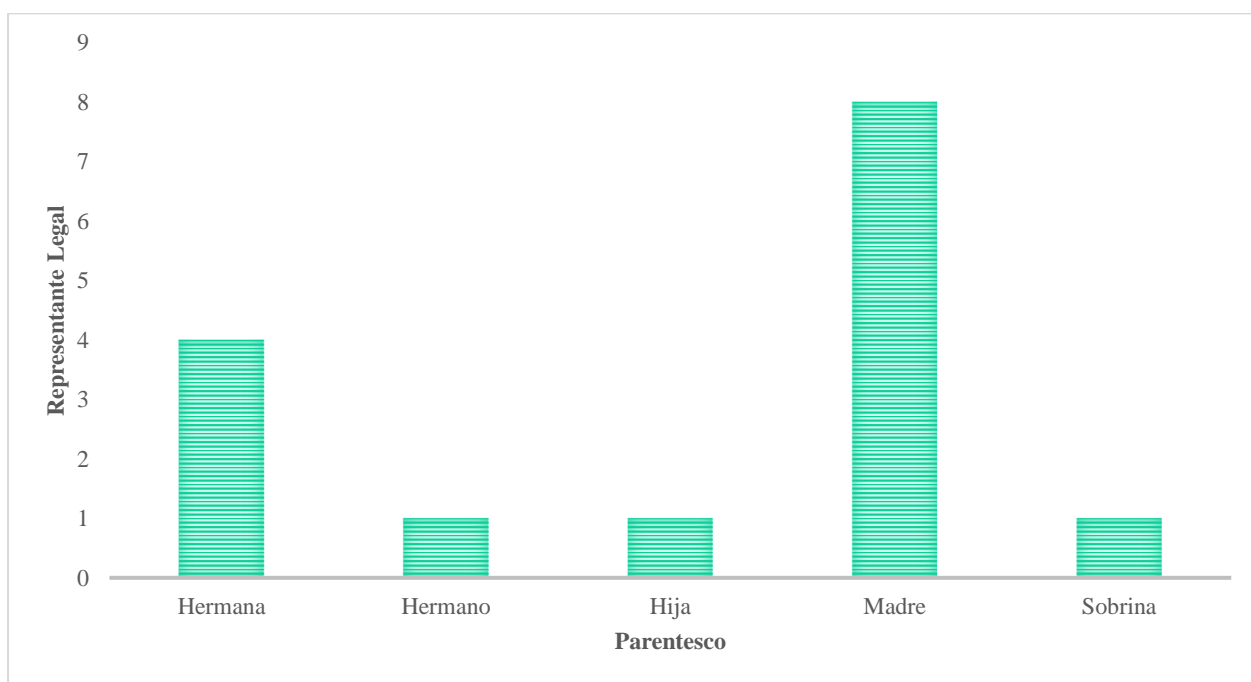
Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago

Presencia de Problemas	Causas de los Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causa de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Buena comunicación	Capacitaciones para buen trato familiar
No				Buena comunicación	Capacitaciones familiares para apoyo
No				Buena educación	Visitas domiciliarias
No				Buscamos soluciones a los problemas	Capacitaciones para involucrar a los familiares, en lo económico y emocional
No				Nos comprendemos	charlas y Capacitaciones a los niños de discapacidad.
Si, dos veces por semanas	Desacuerdos	Expresar las emociones	No		Le gustaría recibir apoyo del MIDES
No				Buena comunicación	Seguimiento de Capacitaciones de valores
No				Existe confianza	capacitaciones de Tratar con personas con discapacidad
No				Unión familiar	Visitas a las familias
No				Confianza	Visitas a las familias
No				Buena comunicación	Mas orientación y visitas
No				Buena comunicación	Visitas a las familias
No				Mucha comprensión	Más capacitación y visitas domiciliarias
Si tres veces a la semana	Falta de comunicación	Más dialogo	No		Desea ayuda psicológica del MIDES
No				Porque se organizan y hay respeto	Realizar más visitas domiciliarias

Las encuestas aplicadas a los representantes legales de los beneficiarios con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago, muestran 14 del sexo femenino donde el parentesco fue: madre (8), hermana (4), hijas (1) y sobrina (1), solo se encontró un representante legal de sexo masculino, cuyo parentesco fue de hermano.

Gráfico 71

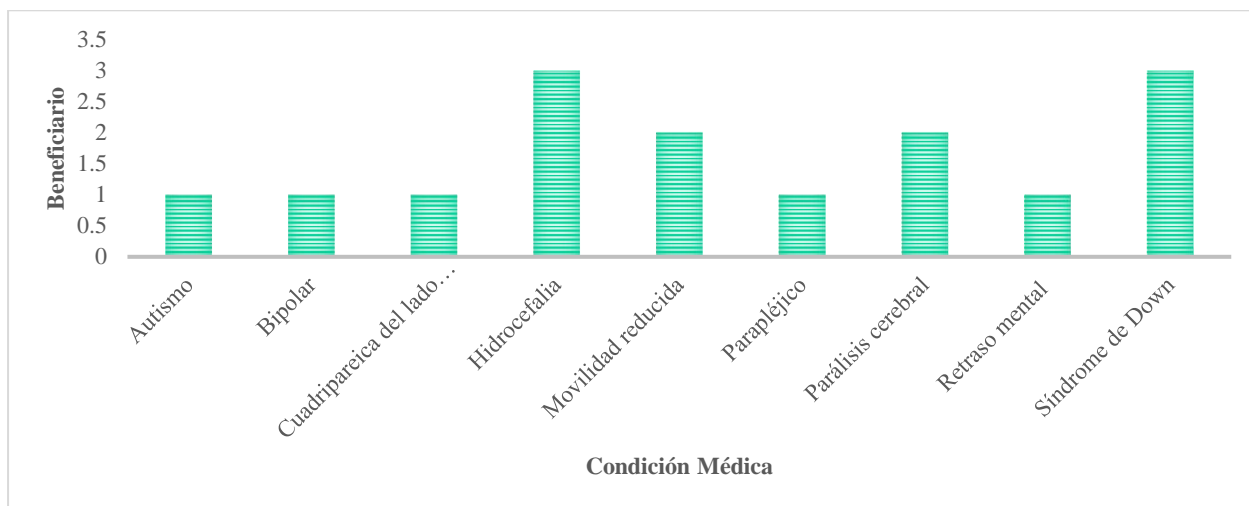
Parentesco entre el representante legal y el beneficiario del programa Ángel Guardián en el distrito de Santiago.



En cuanto a las condiciones médicas, las encuestas indicaron que los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de Santiago, presentaron las siguientes: hidrocefalia (3), síndrome de Down (3), movilidad reducida (2), parálisis cerebral (2), autismo (1), trastorno Bipolar (1), cuadriparesia del lado izquierdo (1), retraso mental (1) y parapléjico (1).

Gráfico 72

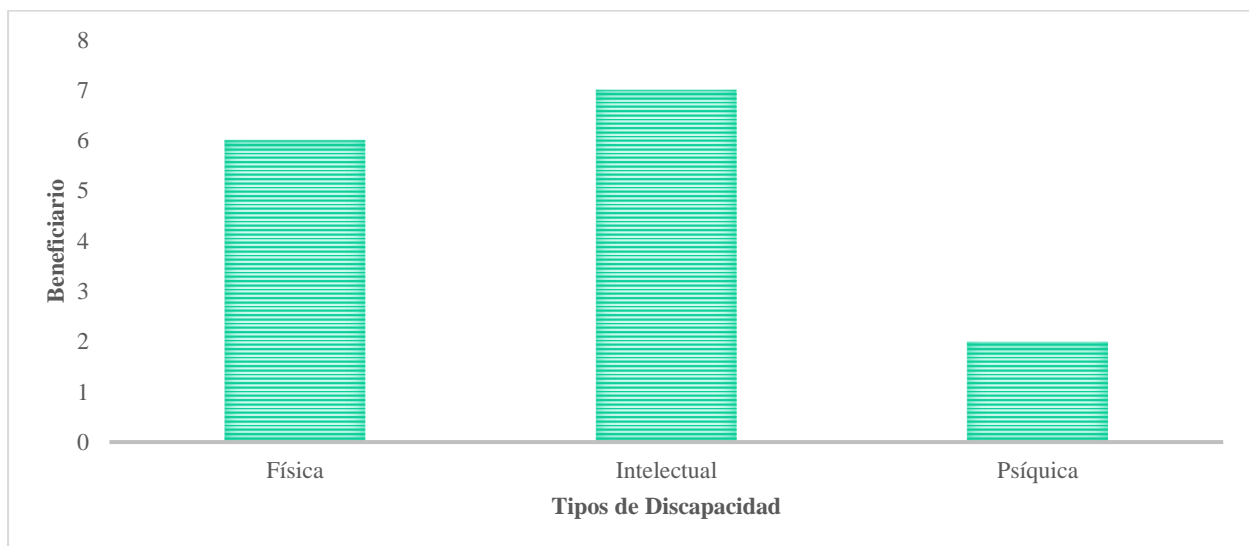
Condiciones médicas de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago



En el Distrito de Santiago se reportaron los siguientes tipos de discapacidad: intelectual (7), física (6) y psíquica (2).

Gráfico 73

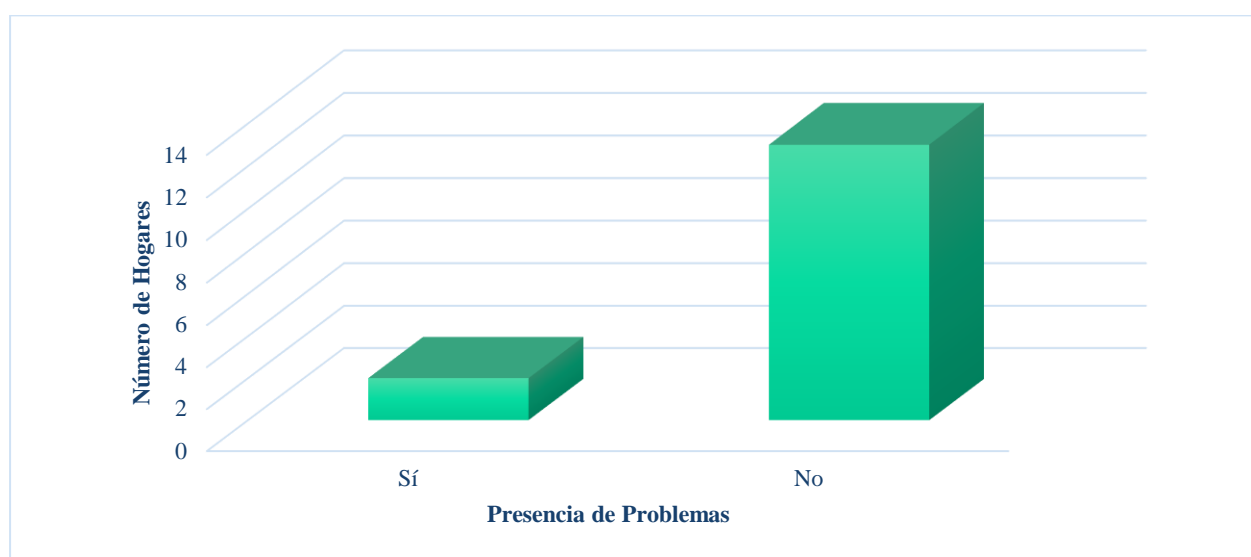
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago



En cuanto a la situación de los hogares de los beneficiarios podemos decir que en distrito de Santiago de 15 hogares encuestados dos manifestaron que presentan problemas familiares y 13 no presentan problemas familiares.

Gráfico 74

Presencia de problemas familiares en los hogares, beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago

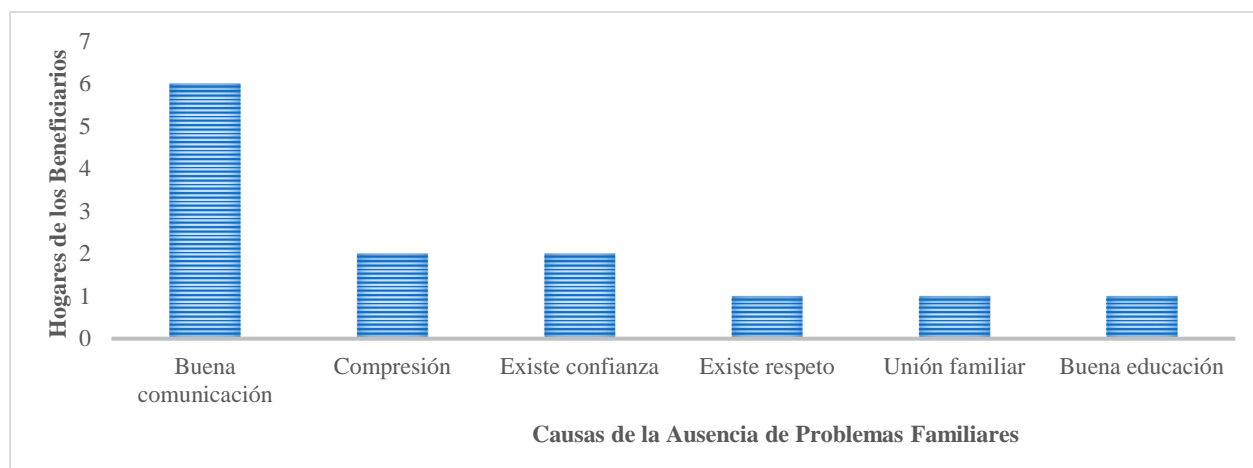


Según la información suministrada por los representantes legales de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago, se encontró que, de los 15 hogares encuestados, 13 reportaron que no presentan problemas familiares, atribuyéndolo a las siguientes causas: buena comunicación (7), comprensión (3), confianza (1), respeto (1) unión familiar (1) buena educación (1).

Es importante destacar que, a pesar de que solo dos hogares reportaron tener problemas, el hogar 6 le atribuye como causa de sus problemas familiares, a la falta de comprensión; y en el caso del hogar 14, a la falta de comunicación.

Gráfico 75

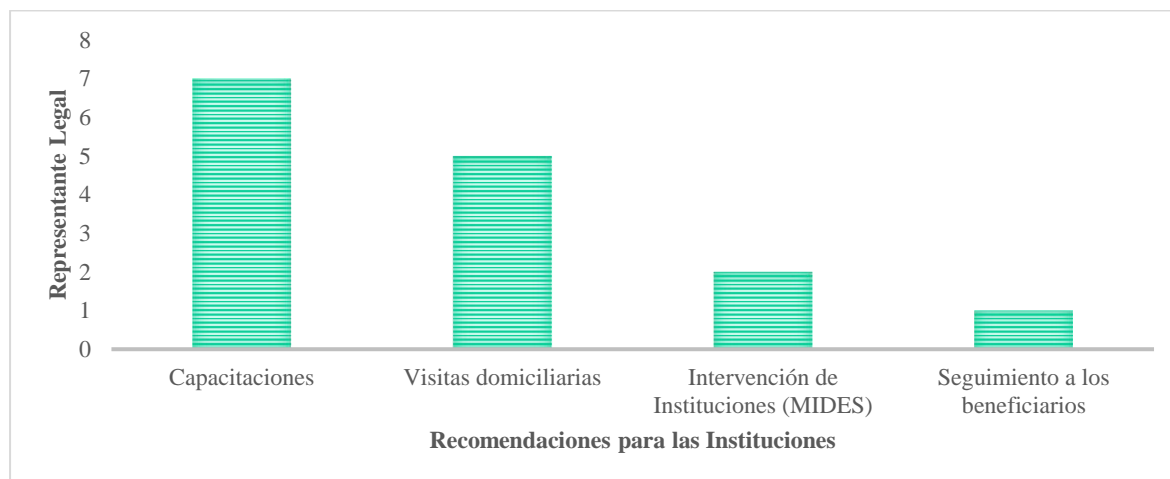
Causas de la ausencia de problemas familiares en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago.



En los hogares encuestados en el distrito de Santiago, los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián recomiendan a las instituciones seguir las siguientes recomendaciones: brindar capacitaciones (7), visitas domiciliarias (5), intervención de instituciones como el MIDES (2) y seguimiento a los beneficiarios (1).

Gráfico 76

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago



Los resultados del APGAR Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago, indican que 13 hogares presentaron una funcionalidad normal, un hogar disfuncionalidad leve y otro moderado.

En el caso de los dos hogares que presentaron problemas, uno con disfunción familiar leve (el 14) y el otro con disfuncionalidad moderada (el 10), es importante destacar que los representantes legales manifestaron que no han recibido apoyo de instituciones, y que requieren intervención del MIDES, específicamente solicitan ayuda psicológica.

Tabla 25

Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Santiago

Santiago	Resultado	Disfuncionalidad
1	30	Normal
2	22	Normal
3	33	Normal
4	35	Normal
5	35	Normal
6	10	Moderada
7	35	Normal
8	25	Normal
9	28	Normal
10	35	Normal
11	36	Normal
12	36	Normal
13	36	Normal
14	14	Disfunción leve
15	18	Normal

4.8.12. Distrito de Soná

Se encuestaron 15 hogares de beneficiarios del Programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná, la información fue suministrada por los representantes legales de los beneficiarios del programa y los resultados se resumen en la tabla 26.

Tabla 26

Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná

	Sexo	Parentesco	Condición Médica	Tipo de Discapacidad	Edad
1	M	Hermano	Retraso mental	Intelectual	55
2	F	Madre	Retraso psicomotor, labio leporino-politrosia	Intelectual	62
3	M	Tío	Escoliosis	Físico y motora	38
4	F	Madre	Focomelia	Físico y motora	40
5	F	Madre	Parálisis cerebral y ceguera	Físico y motora	65
6	M	Hermano	Retraso mental	Intelectual	62
7	M	Hermana	Artritis reumatoide	Físico y motora	42
8	F	Madre	Retraso psicomotor	Intelectual	43
9	F	Sobrina	Amputación de miembros	Físico y motora	28
10	F	Hermana	Retraso mental	Intelectual	47
11	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	67
12	F	Madre	Dimorfismo de manos y pies, cardiópata, retraso neuro psicomotor	Físico y motora	43
13	F	Madre	Discapacidad severa		66
14	F	Madre	Retraso mental, múltiples	Intelectual	60
15	F	Madre	Síndrome de Down	Intelectual	70

Continuación de la Tabla 26

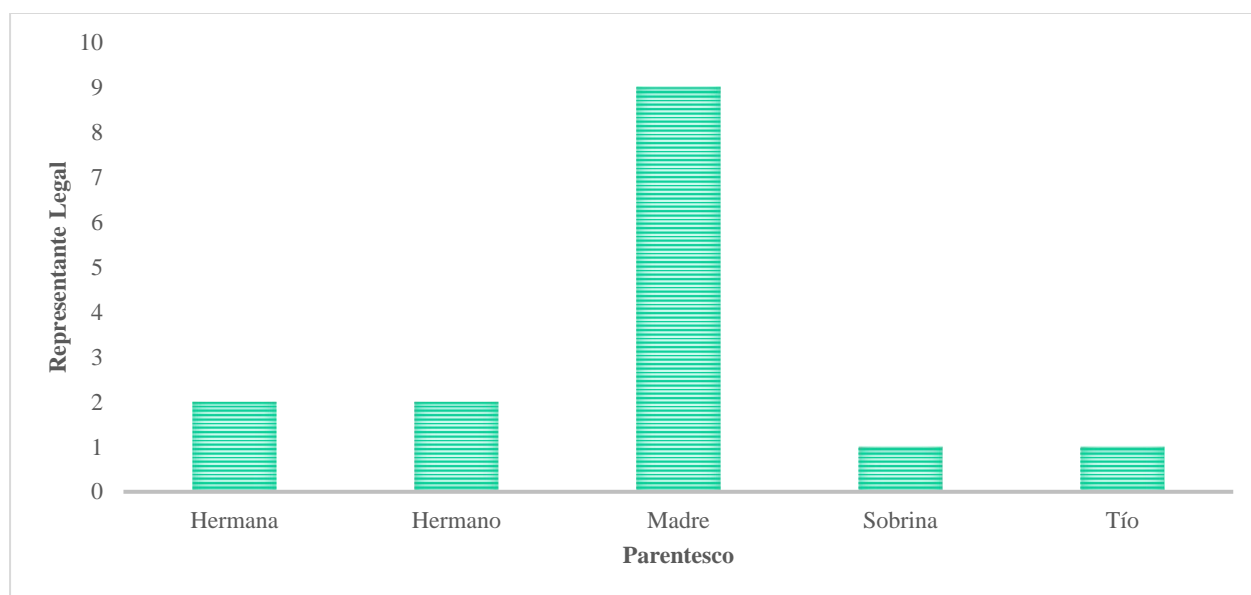
Datos de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná

Presencia de Problemas	Causas de los Problemas	Soluciones	Apoyo Recibido	Causas de la Ausencia de Problemas	Recomendaciones para las Instituciones
No				Buena comunicación	Capacitaciones de familia
Si	Falta de orientación	Recibir ayuda	MIDES, ayuda de orientación		No contestó
No				Porque conversamos y nos ponemos de acuerdo para resolverlos	La institución debe estar más cerca de los beneficiarios, más capacitaciones que ayuden a la familia, están más unidas, y de cómo los problemas en la familia
No				Hay diálogo	Más visitas
Si	Falta de comunicación	Más diálogo	Sí he recibido, MIDES y MINSAs		No contesto
No				Buena comunicación	Dar seguimiento a programas del gobierno de turno
No				Buena comunicación	Capacitaciones familiares
Si	Tienen muchos problemas, falta de comunicación	Hablar más y cooperar	No, pero le agradecería ayuda del MIDES		Ayuda del MIDES
Sí, dos veces por semana	No hay comprensión	Más diálogo	No		Ayuda del MIDES
No				Sabemos asumir el problema en el hogar	Más capacitaciones para los discapacitados
No				Cuando hay problemas se queda en silencio	Visitas en casa
No				Buena comunicación	Capacitaciones en prevención de la violencia
No				Buena comunicación entre familiares	Capacitaciones en prevención de la violencia. Necesita ayuda del MINSAs para asistencia familiar, citas para evaluación
Sí, frecuente	Falta de comunicación	Más dialogo	No		Ayuda del MIDES
Sí, poco frecuentes	Alcoholismo	Atención medica	No		Ayuda del MIDES y MINSAs

En cuanto a los representantes de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián en el Distrito de Soná, 12 fueron del sexo femenino, con parentesco de madre 9, hermanas 2 y sobrinas 1, mientras que 3 representantes legales fueron del sexo masculino donde 2 presentaron el parentesco de hermano y uno de tío.

Gráfico 77

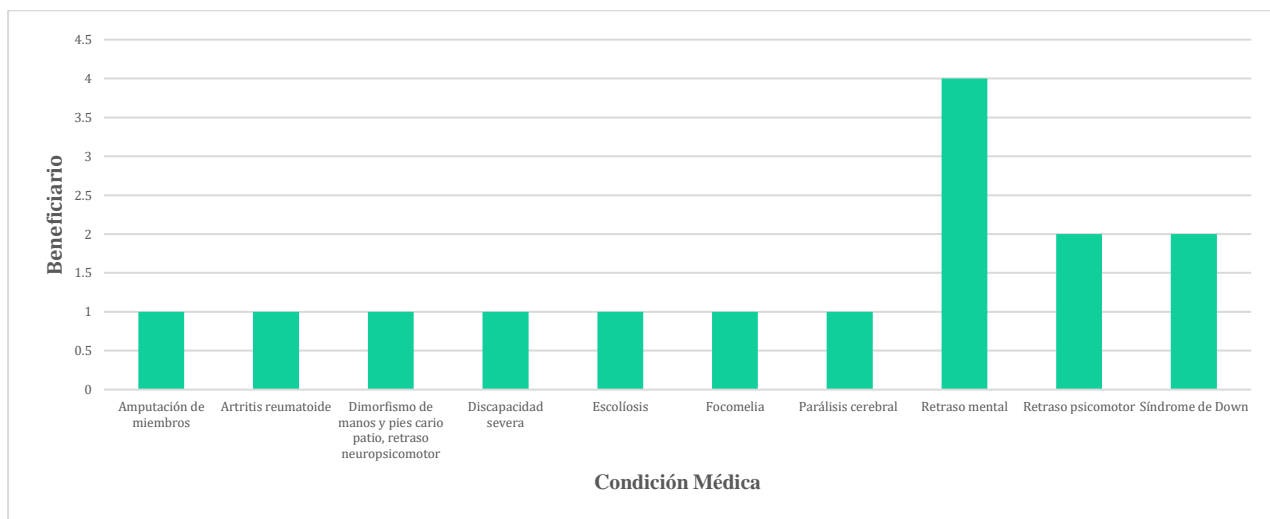
Parentesco entre el representante y el beneficiario del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná



En cuanto a las condiciones médicas, los encuestados indicaron que los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná, presentan las siguientes condiciones médicas: retraso mental (4), retraso psicomotor (2), síndrome de Down (2), amputación de miembros (1), artritis reumatoide (1), dimorfismo de manos escoliosis (1), focomelia (1), parálisis cerebral (1) y un representante legal no supo describir la condición médica, sin embargo, la describió como discapacidad severa.

Gráfico 78

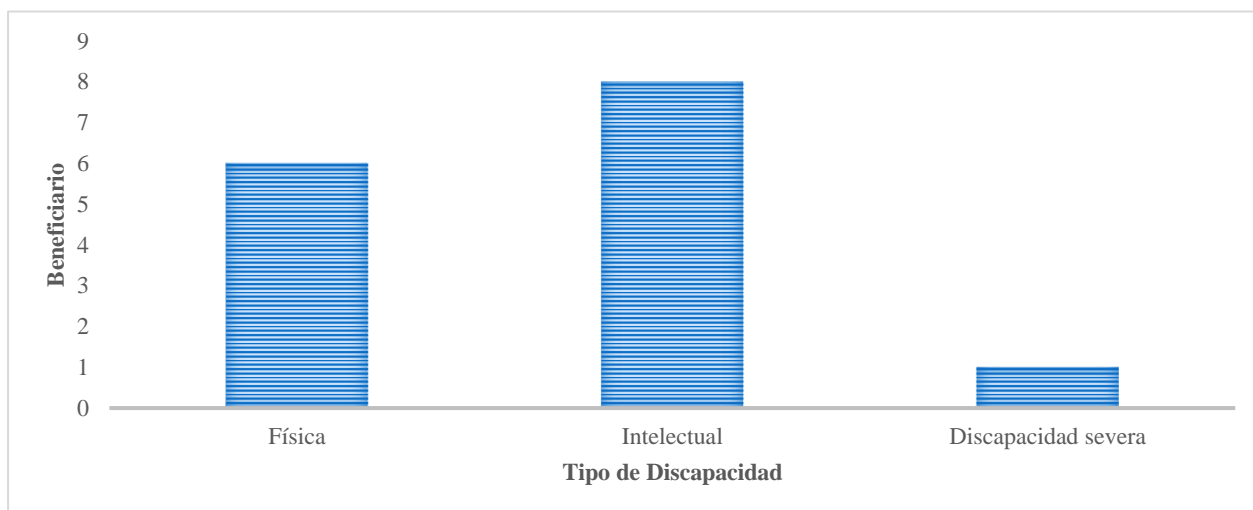
Condición médica de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.



En el distrito de Soná los beneficiarios del programa Ángel Guardián presentaron los siguientes tipos de discapacidad: intelectual (8), física (6), solamente un caso no pudo ser clasificado debido a que el representante legal no especificó la condición médica de su beneficiario, y la denominó discapacidad severa.

Gráfico 79

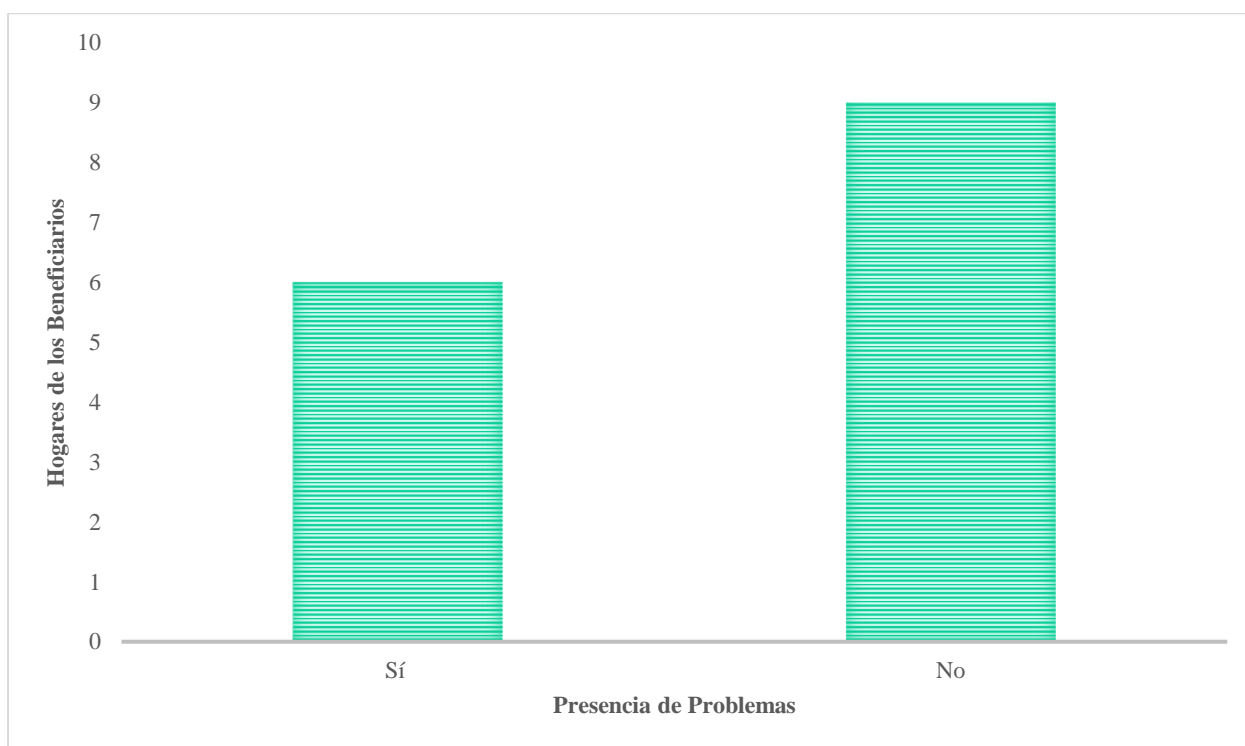
Tipos de discapacidad de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.



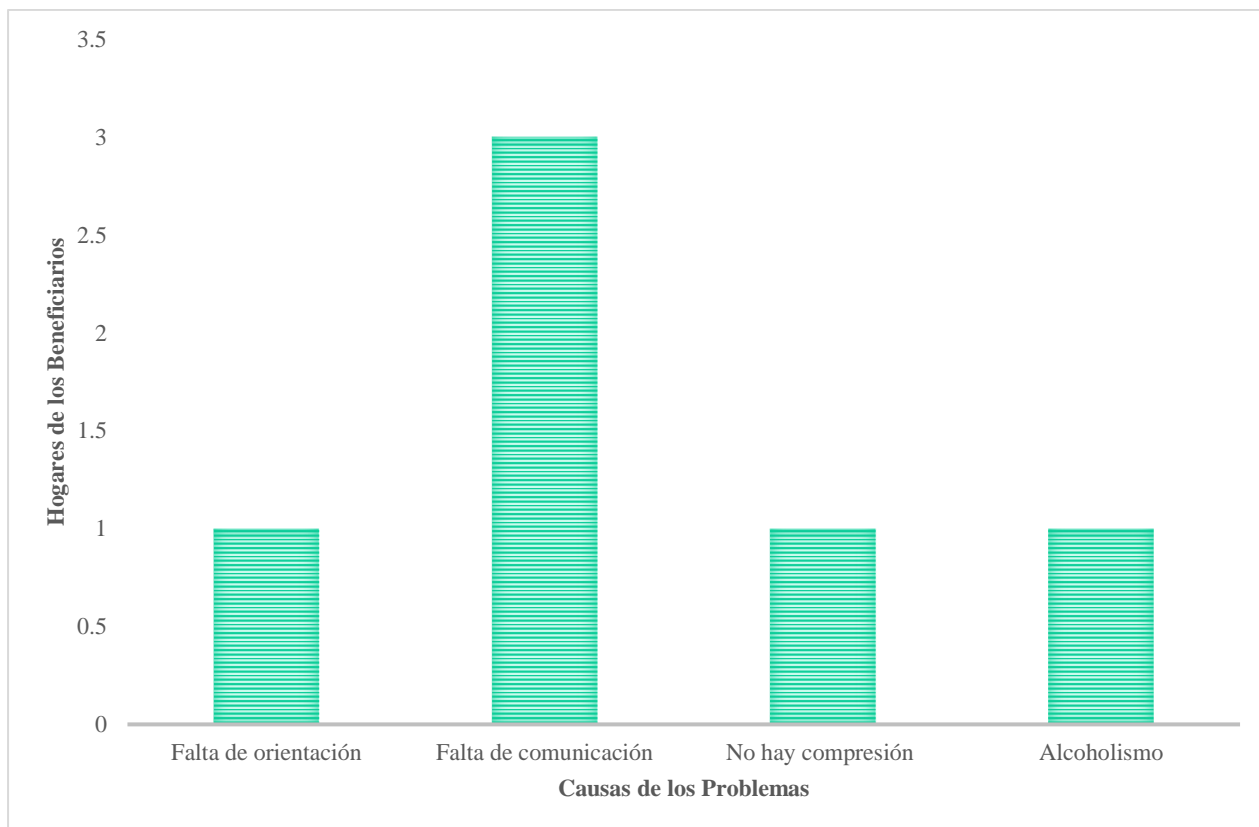
Los resultados de las encuestas indican que los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el distrito de Soná, (9) manifestaron que no presentan problemas y (6) si indicaron que presentaron problemas.

Gráfico 80

Presencia de problemas en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en el Distrito de Soná.



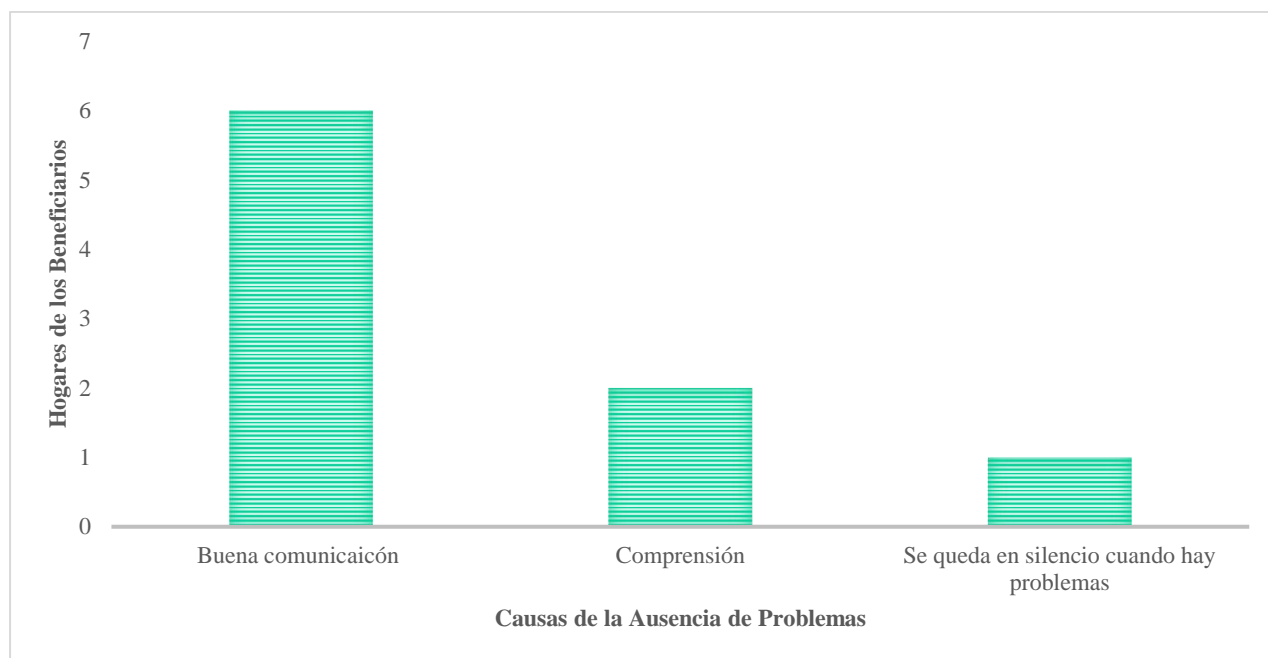
En el caso de los seis hogares que presentan problemas en su núcleo familiar, sus representantes legales mencionaron las siguientes causas: la falta de comunicación (3), la falta de orientación (1), falta de comprensión (1) y al alcoholismo (1).

Gráfico 81***Causas de los problemas familiares en hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián en el Distrito de Soná***

En el caso de los nueve hogares en que los representantes legales manifestaron que no tienen problemas familiares, mencionaron que su tranquilidad y estabilidad se debe a la buena comunicación (6), comprensión (2); sin embargo, un caso en particular llama la atención, pues un representante legal mencionó que no presenta problemas familiares, y la razón la atribuye a que cuando hay problemas se queda en silencio.

Gráfico 82

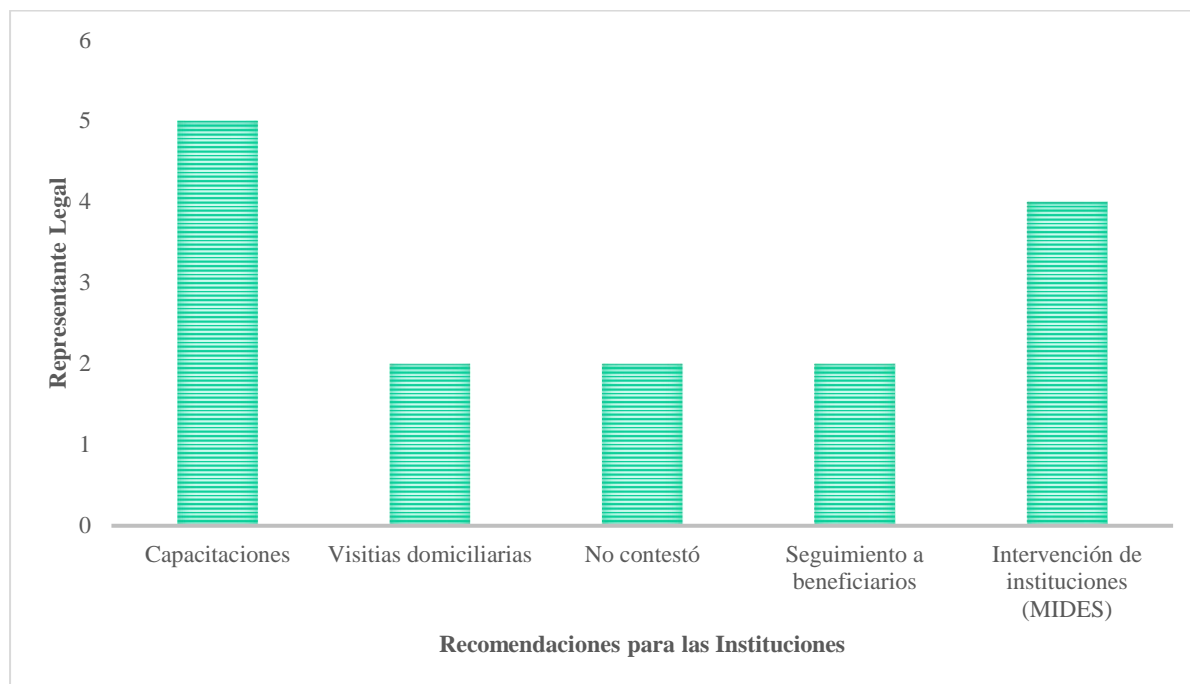
Causas de la ausencia de problemas en los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná



Los resultados de la encuesta indicaron que los representantes de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná, recomendaron las siguientes opciones: capacitaciones (5), visitas domiciliarias (2), el seguimiento a los beneficiarios (2) y la intervención de instituciones como el MIDES (4) y no contestaron (2).

Gráfico 83

Recomendaciones para las instituciones, por parte de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná.



Los resultados del APGAR-Familiar indicaron que, de los 15 hogares encuestados, 13 hogares presentaron funcionalidad normal y 2 disfuncionalidad leve.

En el caso de los hogares que presentaron una funcionalidad normal es importante resaltar que, a pesar de que el APGAR-Familiar señala una funcionalidad normal, los representantes legales si manifiestan que tienen problemas, esto ocurrió con el caso dos, el ocho, nueve, catorce y quince.

Mientras que en el caso de los hogares que presentaron disfuncionalidad leve, se debe señalar un caso en específico, el 7, donde el representante legal mencionó que no tiene problemas en su hogar; sin embargo, el APGAR-Familiar señala que tiene una disfuncionalidad leve.

Tabla 27

Datos del APGAR-Familiar de los hogares beneficiados con el programa Ángel Guardián, en el distrito de Soná

Soná	Resultado	Disfuncionalidad
1	23	Normal
2	29	Normal
3	36	Normal
4	28	Normal
5	13	Disfunción leve
6	28	Normal
7	15	Disfunción leve
8	20	Normal
9	32	Normal
10	33	Normal
11	28	Normal
12	32	Normal
13	32	Normal
14	28	Normal
15	27	Normal

CAPÍTULO V

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL INTERDISCIPLINARIA PARA EL FORTALECIMIENTO Y EDUCACIÓN DE LOS REPRESENTANTES LEGALES DE LOS BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA ÁNGEL GUARDIÁN

5.1. Justificación

Muchos de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, experimentan problemas familiares, producto de la falta de comunicación y problemas sociales como el alcoholismo. Varios representantes legales sufren estas situaciones en silencio, además de estrés que incide en la vida diaria del beneficiario del programa Ángel Guardián, disminuyendo considerablemente su calidad de vida.

Basándose en los resultados de la investigación, donde se observó que de los 180 encuestados, tanto los 133 que no presentaron problemas como los 46 que, si presentaron problemas, solicitaron capacitaciones para el buen trato a la persona con discapacidad, entrenamiento para cuidar a la persona con discapacidad y buenas relaciones familiares, además de visita domiciliarias y la intervención de instituciones gubernamentales, principalmente del MIDES. Por lo que se ha planteado como propuesta, una intervención profesional interdisciplinaria por parte de las instituciones, especialmente para aquellos que enfrentan problemas en sus hogares y no han recibido ayuda.

5.2. Objetivo General

Desarrollar una propuesta de intervención profesional interdisciplinaria para el fortalecimiento y educación de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián.

5.3. Objetivos Específicos

- Fortalecer los equipos interdisciplinarios a través de una educación continua.
- Contribuir a través de la educación, en un adecuado funcionamiento de las relaciones familiares en los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas.
- Dar seguimiento a los resultados de las capacitaciones, por medio de una retroalimentación de la experiencia de representantes legales, con el equipo interdisciplinario.

5.4 Marco Legal

En la República de Panamá, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad severa, en condición de dependencia y pobreza extrema, así como de integrar a la vida familiar y comunitaria a las personas que se encuentran en estas condiciones, a su vez para que puedan acceder al beneficio de las políticas sociales y garantizar no sean objeto de discriminación, se crea la Ley 39 de 14 de junio de 2012, QUE CREA UN PROGRAMA ESPECIAL DE ASISTENCIA ECONÓMICA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA EN CONDICIÓN DE DEPENDENCIA Y POBREZA EXTREMA.

Posteriormente con la finalidad de garantizar y hacer valer el ejercicio de los derechos, deberes y libertades fundamentales de las personas con discapacidad y sus familias, gracias a la adopción de medidas de se crea la Ley 15 del 31 de mayo de 2016, la cual está reglamentada por el Decreto Ejecutivo Reglamentario N.º 333 (De 5 de diciembre de 2019), con la cual se busca garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

5.5 Metodología

La metodología que se utilizará para para realizar la intervención será de tipo educativa participativa, tanto para los equipos interdisciplinarios como para la población de beneficiarios del programa Ángel Guardián de la provincia de Veraguas.

La intervención se llevará a cabo siguiendo la metodología de un modelo de intervención en discapacidad centrado en la familia, según García y Crissién (2018). La cual tiene su base en los sistemas familiares y en los enfoques ecológicos del estudio del desarrollo humano. Está orientada en doble vía, a través de la interacción entre profesionales y familia, de tal forma que puedan generarse mejores canales de comunicación y resolución efectiva de conflictos y desequilibrios de la propia funcionalidad familiar, la cual se verá reflejada en el estado de salud general del miembro que presenta la discapacidad, e incluye algo más que simplemente considerar a sus miembros y sus preocupaciones. Este enfoque trabaja con las familias para ayudarlas a identificar sus fortalezas y sus recursos, e invita a sus miembros a reuniones para que puedan compartir información y ser una parte implicada en el proceso de planificación, ayudándolos a plantear sus preocupaciones especiales.

5.6 Proceso de Intervención

La presente intervención se realizará por medio de talleres, entrenamientos y visitas domiciliarias, que serán ofrecidas por el personal del equipo interdisciplinario, para lo cual se prepararán docencias dirigidas al equipo interdisciplinario que se encargará de facilitar lo antes expuesto.

5.7 Duración

La propuesta puede completarse en 6 meses, dos meses para la formación del equipo interdisciplinario y dos meses para implementarlo y educar a los representantes legales, miembros de los hogares y beneficiarios del programa Ángel Guardián; un mes para ver resultados y hacer la retroalimentación; y un mes para evaluar los logros.

5.8 Recursos

Para realizar la intervención se requiere de recurso humano como el equipo interdisciplinario, compuesto por los siguientes profesionales: trabajadores sociales, del área de salud, psicólogos, instructores técnicos, promotores sociales y administradores del programa Ángel Guardián, y también se requiere de recursos materiales como, computadora, proyector, papel, lápiz, bolígrafos, hojas, papelógrafos, entre otros.

5.9. Actividades

La intervención constará de las siguientes actividades:

Actividades	Objetivos	Metodología	Participantes
<p>Docencias dirigidas al equipo interdisciplinario en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Necesidades especiales 2. Relaciones familiares 3. Trabajo en equipo 	<ul style="list-style-type: none"> Formar al equipo interdisciplinario en temas de relaciones familiares Capacitar al equipo interdisciplinario para poder proporcionar un entrenamiento a los representantes legales, para el cuidado y manejo de personas con discapacidad Preparar al equipo interdisciplinario para realizar trabajo en equipo. 	Educativa participativa	Trabajadores Sociales Psicólogos Médicos Promotores sociales Administradores del programa
<p>Talleres Educativos dirigidos a los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Convivencia familiar 2. Buena comunicación familiar 3. Valores familiares. 4. Resolución de conflictos 5. Problemas sociales y sus consecuencias 	<ul style="list-style-type: none"> Educación al hogar del beneficiario para la buena convivencia familiar Formar al hogar en la búsqueda de canales adecuados de comunicación. Ayudar a los hogares de los beneficiarios a buscar soluciones pacíficas para resolver sus conflictos 	Educativa participativa	Representante legal Miembros del hogar del beneficiario El beneficiario del programa Ángel Guardián
<p>Entrenamiento médico dirigido a los representantes legales y cuidadores del beneficiario del programa Ángel Guardián en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cuidados de la persona con discapacidad 2. Tipos de discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> Capacitar al representante legal para que pueda brindar los cuidados necesarios para una buena calidad de vida del beneficiario Aumentar el conocimiento del representante legal en cuanto al tipo de discapacidad del beneficiario 	Educativa participativa	Representante legal Miembros del hogar del beneficiario El beneficiario del programa Ángel Guardián

3. Aceptación de la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al hogar a aceptar y comprender la discapacidad de su beneficiario 		
Visitas domiciliarias	<ul style="list-style-type: none"> • Verificar si los hogares han mejorado su convivencia familiar 	Observación directa	Equipo interdisciplinario Hogar del beneficiario del programa Ángel Guardián

5.10 Evaluación

Esta propuesta se evaluará de forma sistemática y continua sobre el proceso, para realizar los ajustes que se consideren necesarios. Para dicho fin se utilizará el instrumento escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad, cuestionario versión 1 de Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011, el cual consta de tres secciones: la primera sección de datos sociodemográficos, tiene como objetivos captar datos sociodemográficos de los hogares y de la persona con discapacidad. Mientras que la segunda sección denominada apoyos y servicios, trata de evaluar el tipo y calidad de apoyos que recibe la persona con discapacidad. Finalmente, la tercera sección de calidad de vida familiar busca encontrar los aspectos que fortalecen las relaciones familiares y los aspectos que las debilitan, ver Anexo 4.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se alcanzaron los siguientes objetivos:

- En cuanto a las interrelaciones familiares de los hogares de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián, en la provincia de Veraguas, período 2012-2022, se observó que, en la mayoría de los hogares encuestados hubo una tendencia por parte de los representantes legales (133 encuestados) a manifestar que no existían problemas familiares en sus hogares, lo que podría sugerirnos que las interrelaciones familiares por lo general son positivas.
- En cuanto, a las relaciones familiares de los hogares encuestados se pudo conocer que existe una valorización cuando hay un miembro que presenta una discapacidad severa, ellos aceptan a su familiar.
- Sin embargo, es importante mencionar que, aunque fue en menos proporción (46 encuestados), si existen problemas en algunos de los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, los cuales están causados por la falta de comunicación, problemas de alcoholismo y falta de comprensión, principalmente.
- Motivado por las observaciones del hogar encuestado, donde los representantes legales daban recomendaciones para mejorar la problemática familiar, se presenta una propuesta participativa y educativa dirigida a los beneficiarios con la finalidad de fortalecer las interrelaciones familiares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián.

RECOMENDACIONES

En base a los resultados y situaciones obtenidas en el estudio se sugieren las siguientes recomendaciones:

- Dar un seguimiento continuo a los hogares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián en la provincia de Veraguas con miras a fortalecer las relaciones familiares.

- Implementar la propuesta que se presentó en esta investigación para lograr el fortalecimiento y educación de los representantes legales de los beneficiarios del programa Ángel Guardián.

- En futuros estudios dirigidos a esta población se requiere incorporar aspectos sociales como la escolaridad y ocupación de los representantes legales y de los beneficiarios del programa Ángel Guardián.

REFERENCIAS

- Álvarez, F. y R. Alemán (2016). Informe Inicial de Panamá sobre el cumplimiento de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Secretaria Nacional de Discapacidad (SENADIS). Panamá, Panamá. p. 86.
- Asociación de Municipios de Panamá (AMUPA) (2019). Listado de Distritos y Corregimientos de Panamá. República de Panamá, Panamá: p. 30. Consultado el miércoles 22 de enero de 2020 a las 1:03 AM, recuperado de <https://amupa.org.pa/directorio-municipal-de-panama/>
- Bellón, J.A., Delgado A, Luna, J. D., y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar familiar. *Atención Primaria*, 18(6), 289-295.
- Castro, R., Solorzano, H. y Vega, E. (2009). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en discapacidad, por parte de su familia, en la localidad de Fontibón: Bogotá, D. C.* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Javeriana] Repositorio Institucional Javeriano. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9676/tesis19-3.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Cerezo Merchán, B. y De Higes Andino, I. (2013). Trabajo colaborativo y desempeño profesional: un caso práctico en la clase de accesibilidad audiovisual. *Hikma*, 12 (2013), 65-85.
- Comité Español de representantes de personas con discapacidad (CERMI). (2002). Discapacidad severa y vida autónoma. Madrid, España. p.26
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2011). Programas de transferencias condicionadas. Balance de la experiencia reciente en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile. Chile: Naciones Unidas. p. 227.
- Constitución de la Constitución Política de la República de Panamá., con las reformas de noviembre de 2004.
- Díaz-Cárdenas, S., Tirado Amador, L., y Simancas-Pallaeres, M. (2017). Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena,

- Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 49(4), 541-548. DOI: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n4-2017003>
- Diéguez, H. (2015). “Mapas de Pobreza y Desigualdad a Nivel de Distrito y Corregimiento”, Dirección de Estadística y Censo, Encuesta de Propósitos Múltiples de 2011 y Censo de Población y Vivienda de 2010. Contraloría General de la República de Panamá. Ministerio de Economía y Finanzas, República de Panamá. p. 52.
- Ferreira, M. A. V. (2008). “Modernidad, individuo y diversidad funcional: una infundamentación ética”; *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2) (julio de 2008); pp. 3-13: Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/2719/2119>.
- García Núñez, R. y Bustos Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar, Paakat: *Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8): p. 8.
- García Puello F, Crissién Quiroz E. (2018). Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissién Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 179-205.
- González G., J.M. (2007). La Familia como sistema. *Revista Papeña de Medicina Familiar*. Temas de Medicina Familiar, 4(6): 111-114.
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las Familias ante la Discapacidad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 15,3:1023-1050.
- Hernández R., M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho* 6(2), 46-59.
- Herrera Santí, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(6), 591-595. Recuperado en 30 de septiembre de 2022, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es&tlng=es.
- Herrero, M. S, Del Castillo, F. H., Ortiz, N. & M. Díaz (2016). Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Acelerando el Desarrollo Humano: Inclusión de las Personas con Discapacidad. Malena de León (Eds.). POSTNET. Albrook, Panamá. p.51.

- Ley N^a 15 (De 31 de mayo de 2016). Reforma la Ley N^o 42/1999, que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su Decreto Ejecutivo Reglamentario N^o 333/2019. Gaceta Oficial 28046-B. Gobierno Nacional, Republica de Panamá, Panamá, 6 de junio de 2016: p. 22.
- Ley N^o 39 (De jueves 14 de junio de 2012). Gaceta Oficial Digital 27058-B. Gobierno Nacional, República de Panamá, Ciudad de Panamá, Panamá, lunes 18 de junio de 2012: p. 12.
- Ley N^o 42 (De 27 de agosto de 1999). Gaceta Oficial No 23,876, República de Panamá, Ciudad de Panamá, Panamá, 31 de agosto de 1999: p. 19.
- López G., M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e Investigación*, 31(16), 215-240.
- Minaire, P. (1992) . Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. *Bulletin of the World Health Organization*, 70 (3) , 373 - 379. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/261459>
- Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2019). Informe de Transparencia del programa Ángel Guardián, septiembre 2019. Ministerio de Desarrollo Social. República de Panamá, Panamá: p. 6.
- Ministerio de Economía y Finanzas (MEF). (2011). Atlas Social de Panamá: Situación de las personas con discapacidad en Panamá. República de Panamá: Guerra Rodríguez, J.
- Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) e Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) (2017). Índice de Pobreza Multidimensional de Panamá - Año 2017. Panamá: MEF.
- Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) y Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) (2018). Índice de Pobreza Multidimensional de Panamá - Año 2018. Panamá: MEF.
- Muñoz, A. (2010). Concepto y Modelos de discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *International Law: Revista Colombiana De Derecho Internacional*, 8(16). Recuperado de: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13843>

- Ministerio de Salud. Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, Organización Panamericana de la Salud, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud (2005). LA DISCAPACIDAD EN PANAMA: SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVA. —Panamá: MINSA, OPS/OMS, Panamá. p. 66.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). Resumen del Informe Mundial sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud. Malta: OMS, p. 27
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). Organización Mundial de la Salud, Institutos de Migraciones y Servicios Sociales, 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud. Madrid.
- Organización Mundial de la Salud, Institutos de Migraciones y Servicios Sociales, 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud. Madrid. 2001.
- Organización Panamericana de la Salud, (OPS). (2023). Discapacidad. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad> <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Organización Panamericana de la Salud, (OPS) (2006). La Discapacidad. Todo lo que debemos saber. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Amate, E. Alicia - ed. Washington, D.C: OPS, p. 203.
- Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>
- Ospina R., F. (2007) Familia, Sociedad y Calidad de vida de las personas con discapacidad. Diplomado de Psicología de la Salud. Facultad de Psicología Universidad de La Sabana: Chía, Julio 2007. Bogotá, Colombia: p. 26.
- Peña, P., Calvo, A., y Gómez, E. Modelos teóricos en discapacidad. En: Calvo, A., Gómez, E y Daza, J., editores científicos. Modelos teóricos para fisioterapia. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2020. p. 149-177.
- Pérez A., A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. 4º Curso. Enfermería. Universidad pública de Navarra, junio 2016. p.45.

- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (2015). Atlas de desarrollo humano local: Panamá 2015. Iralis Fragiél (Eds.). ALBACROME, S.A. Panamá, Panamá: p. 100.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (RAE). (2019). Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.2 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [8/31/2019: 6:01 PM.].
- Rodríguez Lores, A. (2012). "La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología", en *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, Recuperado de: www.eumed.net/rev/cccss/20/.
- Sokal, R. R. y Rohlf, F. J. (2004). Introducción a la Bioestadística. Editorial Reverté S. A., España: p. 380.
- Suárez M, Alcalá M. (2014). APGAR Familiar: una herramienta para detectar la disfunción familiar. *Revista Médica La Paz*, 20 (01), 53-57.
- Tejerina, L. y Pizano, V. (2016). Programas de Transferencias Monetarias Condicionada e Inclusión Financiera. Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Nueva York, Estados Unidos: Tejerina, L. y Pizano, V, p. 37.
- Toboso Martín, M., y Arnau Ripollés, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94. [fecha de Consulta 21 de enero de 2020]. ISSN: 1575-6823. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282/28212043004>
- Vera, F. (2018). Puntos clave sobre el APGAR Familiar. *Medicina Clínica y Social*, 2(2), 99-101. <https://www.medicinaclinicaysocial.org/index.php/MCS/article/download/49/48/100>
- Verdugo, Z.Y., Torres, C.H., y González, E. J. (2017). Calidad de vida en personas con discapacidad grave y muy grave. *Revista de Discapacidad Clínica Neurociencias*, 4(1)37-46.
- Verdugo, Z. Y. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016*. Tesis de Maestría. Universidad de Loja. Loja, Ecuador. p. 90.

- Villatorio, P. (2005). Programas de transferencias monetarias condicionadas: Experiencias en América Latina. *Revista de la CEPAL*, 86: 87-101.
- Watts, A. L. J. (2016). Estudio sobre el impacto de la discapacidad en la vida familiar y laboral de 50 miembros de la policía nacional de Panamá, juramentados y no juramentados, del área Metropolitana, 2015. (Tesis inédita de maestría). Universidad de Panamá, Panamá, Panamá. p. 207.

ANEXOS

ANEXO 1



UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
VICERECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
DIRECCIÓN DE POSTGRADO



PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA: RELACIONES FAMILIARES DE LOS
BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA ÁNGEL GUARDIÁN 2012-2021

Sexo: _____ Edad: _____

Parentesco con la persona con discapacidad: _____

1. ¿Siente usted que en su hogar se presentan discusiones o conflictos?

Si la respuesta es **SÍ**, se procede a hacer las siguientes preguntas:

¿Qué tan frecuentes son estas discusiones?

¿Cuáles piensa usted que pueden ser las causas que motivan estos conflictos?

¿Cuáles soluciones pueden existir para estos conflictos o piensa que son irremediables?

¿Ha recibido ayuda o ha buscado ayuda para poder resolver estos conflictos o le agradecería recibir orientaciones o acompañamiento por parte de algún funcionario del estado para que le ayude a buscar soluciones a estos problemas?

Si la respuesta es **NO**, se procede a hacer las siguientes preguntas:

1. ¿A qué, piensa usted que se deba el hecho de que no presentan conflictos intrafamiliares?

2. ¿Qué consejos daría a las instituciones para que puedan ayudar a mejorar las relaciones intrafamiliares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián?

ANEXO 2**Cuestionario para la Evaluación de la Funcionalidad en la Familia (Suarez y Alcalá, 2014)**

Preguntas	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Casi siempre	Siempre
¿Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas.					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades.					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza y amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos					
2. Los espacios en la casa					
3. El dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho (a) con el soporte que recibo de mis amigos (as).					

ANEXO 3



UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
VICERECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA FAMILIA

Consentimiento Informado

Investigador: _____

Correo electrónico: _____

Respetado Señor/a:

Este formulario de consentimiento puede tener palabras que usted no comprenda, por favor debe solicitar al investigador que le aclare cualquier palabra o duda que se le presente.

Usted ha sido invitado(a) a participar en el Proyecto de Intervención: **ANÁLISIS DE LA FUNCIONALIDAD DEL SISTEMA FAMILIAR DE LOS BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA ÁNGEL GUARDIÁN (2012-2022): UNA PROPUESTA DE GESTIÓN INSTITUCIONAL PARA EL FORTALECIMIENTO DE LAS RELACIONES FAMILIARES Y LA CREACIÓN DE UNA RED DE APOYO FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD BENEFICIARIAS DEL PROGRAMA EN LA PROVINCIA DE VERAGUA**, por lo que el propósito de este documento es ayudarle a tomar una decisión informada para decidir participar o no en el proyecto. Luego que haya comprendido, y si usted decide participar, le pedimos que firme este documento de consentimiento, del cual recibirá una copia.

El presente estudio tiene como objetivo coleccionar información de las relaciones familiares de los beneficiarios del programa Ángel Guardián, con el fin de brindar un acompañamiento adecuado a las familias de los beneficiarios del programa Ángel Guardián. Para lo cual se estarán coleccionando

datos por medio de una entrevista y un Apgar Familiar, con el objetivo de coleccionar datos acerca de cómo es el clima de las relaciones familiares, y describir los principales problemas por los que están atravesando estas familias, buscando apoyo y acompañamiento adecuado para mejorar las relaciones en el núcleo familiar de los beneficiarios del programa Ángel Guardián. Estos datos no serán revelados, y se manejarán de forma discreta sin revelar nombres o sitios de residencia.

Se le está invitando a participar en un proyecto de intervención que tiene como objetivo: Analizar el sistema familiar de los beneficiarios del Programa Ángel Guardián en la Provincia de Veraguas durante el período 2012-2021.

Todos los participantes de este estudio son moradores de la comunidad _____

A juicio de los investigadores el proyecto no implica ningún tipo de riesgo físico o psicológico para usted. Su participación no le ocasionarán ningún riesgo ni tendrán consecuencias de ninguna naturaleza. Tampoco existe alguna compensación económica, siendo voluntaria su participación. Los resultados generales de este proyecto serán publicados y presentados sin revelar los nombres de los participantes, solo con fines científicos y educativos.

Como ya se mencionó, la decisión de participar en este proyecto es totalmente voluntaria y no existe compensación económica por participar, por lo que usted podrá retirarse del mismo en cualquier momento, sin sanción o pérdida del beneficio educativo recibido hasta el momento de su abandono.

Por último, usted podrá solicitar información relacionada con el proyecto en el momento que lo requiera al Investigador responsable, _____ Teléfono móvil _____ correo electrónico _____

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación en este proyecto, puede, si así lo desea, firmar este documento de consentimiento informado, lo que indica que:

He leído, comprendido y discutido la información anterior con el investigador responsable del proyecto y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria.

Mi participación en este proyecto es voluntaria, podré renunciar a participar en cualquier momento, sin causa y sin responsabilidad alguna.

He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el proyecto pueden ser publicados o difundidos con fines científicos y/o educativos.

ANEXO 4

INSTRUMENTO PARA EVALUAR LOS RESULTADOS DE LA PROPUESTA

SECCIÓN 1ª: INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

--	--	--	--

1- INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar Institución

1.2. Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la institución: _____

Ciudad: _____ Localidad o Comuna: _____

2 - INFORMACION SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

Masculino Femenino

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--

2.3. ¿Qué tipo de parentesco lo une a la persona con discapacidad?

Padre/madre Hermano/a Otro parentesco (Especificar) _____

2.4. ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Menos de 200.000 habitantes | <input type="checkbox"/> Entre 200.000 y 500.000 habitantes |
| <input type="checkbox"/> Entre 600.000 y 1'000.000 habitantes | <input type="checkbox"/> Entre 1'000.000 y 2'000.000 de habitantes |
| <input type="checkbox"/> Entre 3'000.000 y 4'000.000 de habitantes | <input type="checkbox"/> Más de 4'000.000 de habitantes |

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo Casado Soltero Divorciado Separado Otros

2.6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo tiempo completo
 Trabajo tiempo parcial
 Desempleado pero buscando trabajo
 Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) _____

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios Primarios Estudios superiores (técnico o tecnológico, universitario, postgrado)

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/as	
4.	Pareja	
5.	Hijo(s)	
6.	Otros ¿Cuáles? _____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (Como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de un salario mínimo legal vigente SMLV
 Un salario mínimo legal vigente SMLV
 Entre dos y tres salarios mínimos legales vigentes SMLVs
 Entre cuatro y cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs
 Más de cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
 Diariamente
 Otra. Cuál?: _____

3 - INFORMACION SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? _____

3.2. ¿Qué tipo de servicio tiene su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud | <input type="checkbox"/> Formación artística |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otros. Cuáles? |

3.3. ¿En que año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve | <input type="checkbox"/> Moderado | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> Desconocido | |

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

- SI → por favor especifique cuál _____
- NO

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor **MARQUE SOLO UNA**)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista | <input type="checkbox"/> Deficiencia del habla o lenguaje |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil | <input type="checkbox"/> Trauma craneo encefálico |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual | <input type="checkbox"/> Sin diagnóstico específico |

3.7. Tiene alguna discapacidad mas a parte de la principal? Por favor, indique cuál.

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo Divorciado Separado
 Casado Soltero Otros

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- Trabajo tiempo completo Desempleado pero buscando trabajo
 Trabajo tiempo parcial Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa,
pensionado)
 Trabaja en algún periodo del año

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo mas alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios primarios Estudios universitarios

SECCION 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

- A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otros (por favor descríbalos):					

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (Por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO Preguntas complementarias para familias de personas con
CdVF discapacidad mayores de 45 años

A.1. Preguntas generales

Indique en **QUE GRADO ESTA DE ACUERDO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el 1 → está diciendo que esta **TOTALMENTE EN DESACUERDO**.

Si marca el 2 → está diciendo que esta **ALGO EN DESACUERDO**.

Si marca el 3 → está diciendo que esta **DE ACUERDO**.

Si marca el 4 → está diciendo que esta **TOTALMENTE DE ACUERDO**.

	1	2	3	4
Siento que debería hacer mas de lo que hago por mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuento con la formación para atender las necesidades de mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi familiar con discapacidad depende de mi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi salud se ha resentido por cuidar mi a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que seré incapaz de cuidar a mi familiar con discapacidad por mucho más tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me siento muy sobrecargado por tener que cuidar a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me gustaría que la vida social de mi familiar con discapacidad fuera más activa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indique en **QUE GRADO ESTA SATISFECHO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el 1 → está diciendo que está **TOTALMENTE INSATISFECHO**.

Si marca el 2 → está diciendo que está **INSATISFECHO**.

Si marca el 3 → está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO**.

Si marca el 4 → está diciendo que está **TOTALMENTE SATISFECHO**.

	1	2	3	4
Estoy satisfecho con la educación que ha recibido mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy satisfecho con los apoyos que recibo como cuidador de mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy satisfecho con los apoyos que mi familiar con discapacidad está recibiendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo una vida social satisfactoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A.2. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas? Si NoSi ha marcado **SI**, indiquenos el tipo de relación que les une: Familiar Vecino o amigo Empleada Otros (especificar): _____**A.3. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo para su propio cuidado o el de su cónyuge?** Si NoSi ha marcado **SI**, indiquenos el tipo de relación que les une: Familiar Vecino o amigo Empleado pagado por usted Otros (especificar): _____ Servicio domiciliario**A.4. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar?** Si NoSi ha marcado **SI**, indiquenos el tipo de relación que les une: Familiar Vecino o amigo Empleado pagado por usted Otros (especificar): _____ Servicio domiciliario

MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
Poco importante	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
Algo importante	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
Medianamente importante	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
Muy importante	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
Crucialmente importante	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					

FAMILIA: _____ Fecha: _____