

LA ORIENTACIÓN PSICOSOCIAL Y LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS AFECTADAS POR LA DISCAPACIDAD

ORIENTACIÓN PSICOSOCIAL Y ATENCIÓN A LAS FAMILIAS AFECTADAS POR LA DISCAPACIDAD

AUTORES: Luis Adrián Trejo Márquez¹

María Elena Mendoza Vélez²

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA: luis-cr7_4@hotmail.com

Fecha de recepción: 12 - 10 - 2017

Fecha de aceptación: 08 - 01 - 2018

RESUMEN

El presente trabajo centró sus estudios en las familias con uno o más miembros con discapacidad y son atendidos por el Patronato Municipal de Manta - Ecuador, donde se encontraron varios casos de familias fragmentadas a raíz de la llegada de un integrante con discapacidad, estas familias en su mayoría manifestaron no haber estado preparadas para el impacto psicosocial vivido y en relación a aquello se pudo descubrir que la atención social destinada a esta problemática es pobre y deficiente, ya que la mayoría de programas nacionales y locales que se enfocan en la atención de personas con discapacidad se centran en el individuo con discapacidad ya sea por medio del desarrollo de habilidades y destrezas, atención en salud o en la inclusión familiar y social de la persona, dejando de lado la estructura familiar en diversos ámbitos como la salud, la dinámica familiar, la interacción social, etc. A pesar de que varios programas tienen como fragmento en sus nombres la atención integral, su realidad es otra, parte de la investigación se basó en la evaluación de un proyecto que ejecuta el Municipio de Manta en convenio con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y su enfoque es la atención integral de la persona con discapacidad y su familia, esto reveló datos positivos en la atención de la persona con discapacidad y negativos cuando de la familia se trata. Es por esto que el objetivo del presente trabajo es proponer un método de intervención para contrarrestar la problemática.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; Familia; Orientación psicosocial; Impacto psicosocial.

¹ Licenciado. Estudiante de la Especialidad en Orientación Familiar Integral. Instituto de Postgrado. Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador

² Magister. Docente. Coordinadora del Departamento de Pedagogía. Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación. Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador. E-mail: mmendoza@utm.edu.ec

PSYCHOSOCIAL GUIDANCE AND ATTENTION TO FAMILIES AFFECTED BY DISABILITY

ABSTRACT

The present work focused its studies on families with one or more members with disabilities and are assisted by the Municipal Board of Manta - Ecuador, where several cases of fragmented families were found as a result of the arrival of a member with a disability, these families in Most of them stated that they had not been prepared for the psychosocial impact they had experienced, and in relation to that, it could be discovered that the social attention devoted to this problem is poor and deficient, since most of the national and local programs that focus on the care of people with disabilities focus on the individual with disabilities, either through the development of skills and abilities, health care or family and social inclusion of the person, leaving aside the family structure in various areas such as health, family dynamics , social interaction, etc. Despite the fact that several programs have integral care as a fragment in their names, their reality is different, part of the research was based on the evaluation of a project executed by the Municipality of Manta in agreement with the Ministry of Economic and Social Inclusion (MIES) and its focus is the comprehensive care of the person with disability and their family, this revealed positive data in the care of the person with disability and negative when the family is treated. That is why the objective of this paper is to propose an intervention method to counteract the problem.

KEYWORDS: Disability; Family; Psychosocial orientation; Psychosocial impact.

INTRODUCCIÓN

Según datos de la Organización Mundial de la Salud en todo el mundo viven mil millones de personas con alguna forma de discapacidad de las cuales alrededor de 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento y las cifras cada vez más van en ascendente, eso es alarmante ya que la discapacidad por su magnitud tiene efectos en la persona, la familia y la sociedad, los cuales en la mayoría de los casos no son positivos.

Según (Josphine, s.f.) manifiesta que en los Estados Unidos alrededor de 20 millones de familias son integradas por personas con discapacidad y a su vez que los impactos de la incapacidad son los factores económicos, políticos, psicológicos y sociales, es decir, los impactos sociales son aquellos productos de la discapacidad que se viven a nivel individual, familiar y social o comunitario.

Es de gran relevancia mencionar que en comparación con el pasado histórico de la discapacidad, la sociedad actual trabaja mucho más en romper las brechas de la desigualdad a través de la visibilización, inclusión y restitución de derechos, sin embargo la (CEPAL , 2011) expresa que a pesar del aumento de la visibilidad del tema de la discapacidad en la agenda pública regional y de los avances en el reconocimiento jurídico, de sus derechos, su situación en

América Latina sigue caracterizándose por una profunda desigualdad lo que nos deja en manifiesto que el camino por la búsqueda de la igualdad y equidad sobre todo para las personas con discapacidad en nuestra región es aún muy largo.

En el Ecuador existen 430.692 personas con discapacidad, en Manabí 45.155 y en la localidad de Manta existen 7.070 personas en condición de discapacidad según datos del Consejo Nacional para la Igual en Discapacidad (CONADIS).

En la localidad de Manta existen diversos programas y proyectos dirigidos a las personas con discapacidad que son regidos desde instituciones públicas, hasta entidades privadas, sin embargo y en base a la experiencia laboral hacia grupos de atención prioritaria desde diferentes proyectos se puede manifestar que no existen programas o proyectos efectivos que busquen responder necesidades reales y concretas que viven las personas en condición de discapacidad y sobre todo sus familias, según (Fallas, S.f) expresa que es bastante común que se llegue a pensar que únicamente quien sufre es la persona que padece la discapacidad y que generalmente la atención se centra en esa persona, dejando de lado a la familia la cual también se encuentra en crisis, así mismo enfoca que hoy en día las familias no enfrentan las crisis, por el contrario huyen de ellas y esto se evidencia dentro de la investigación por el número de familias monoparentales integradas por personas con discapacidad que fueron tomadas en cuenta dentro de la misma. En concordancia con los autores se puede manifestar que esta forma de pensamiento es muy común dentro de nuestra sociedad, y esto nos lo refleja la aplicación de políticas a través de proyectos sociales que se centran especialmente en la persona con discapacidad, sin una visión más profunda del sistema familiar que puede estar en crisis y este puede ser un desencadenante de otras problemáticas como, por ejemplo: violencia intrafamiliar, negligencia, separaciones, entre otras.

Según la autora (Núñez, B., 2007) expresa que en el siglo XVIII se empiezan a generar diversos cambios en la estructura de la familia y se relega a la paternidad por la fraternidad, con esto el padre deja de ser el amo, rey y señor de la casa y pasa a ser dependiente de la provisión emocional por parte de los hijos y de la esposa, todo estos cambios generarían una mejor estructura familiar, sin embargo en contraposición con la autora se puede manifestar que la estructura familiar actual en pleno siglo XXI sigue siendo machista en su mayoría, lastimosamente nuestras sociedades arrastraron esos patrones culturales en los cuales el hombre manda y los demás integrantes del hogar obedecen, teniendo esto en cuenta es importante plantearnos cuál es la percepción del hombre actual sobre la discapacidad en uno de sus familiares y cómo impacta en él si ésta la padece uno de sus hijos.

Al centrar nuestra investigación en la localidad de Manta fue de gran importancia analizar los programas y proyectos que se enfocan en atender a las personas con discapacidad y su familia y uno de los datos extraídos fue que los programas existentes se enmarcan en ideologías políticas, ofreciendo de esta

manera servicios que abarcan grandes números de población y generan un reducido porcentaje de impacto positivo en la colectividad.

El presente proyecto responde al impacto que tiene la llegada de un integrante con discapacidad a un sistema familiar, y a partir de aquello se propone una metodología de intervención ante la problemática.

DESARROLLO

La familia es decisiva en la vida de todos, ya que es la institución que determina en más alto porcentaje el desarrollo de la persona desde sus inicios por lo tanto juega un papel transcendental para quienes la componen y evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, sin embargo no todo es color de rosas por así decirlo en el contexto familiar pese a ser considerada como el núcleo de la sociedad y fuente primaria de información para las personas, esta institución atraviesa constantemente problemáticas que pueden surgir tanto del exterior como del interior, un ejemplo de esto son las crisis que atraviesa la familia, las cuales pueden ser tanto normativas entendiéndose a estas como situaciones normales que atraviesa la familia como parte del desarrollo familiar y para – normativas, las cuales se refieren a las crisis o problemáticas accidentales. Una crisis normativa por ejemplo es el nacimiento de un bebe, lo cual es considerado como una fase normal que genera cambios al interior de la familia y crea este estadio de crisis, sin embargo, las cosas cambian cuando se trata de la llegada de un nuevo integrante con discapacidad, inmediatamente esto es considerado como una crisis para – normativa según (Núñez, 2003) la familia que tiene un hijo con discapacidad enfrenta una crisis movilizadora a partir del supuesto diagnóstico y posterior a la confirmación del mismo, para la autora afrontar esta crisis para el núcleo familiar significa tanto la oportunidad de desarrollo y unificación como el riesgo de sufrir desvíos en alguno de sus integrantes como a nivel general.

Tomando en cuenta lo mencionado por la autora se puede expresar que cada familia es única y por tanto cada una asimilara sus crisis de diferente manera, sin embargo, por la experiencia laboral con familias integradas por personas con discapacidad se puede manifestar que la llegada de un integrante con discapacidad en su mayoría tiene efectos negativos en las familias llegando en gran proporción de los casos a la ruptura de las relaciones maritales y por ende de las familias.

Las familias integradas por personas con discapacidad atendidas por el Patronato Municipal de Manta en su mayoría muestran y manifiestan las siguientes características:

- Familias monoparentales producto de rupturas por la llegada de un integrante con discapacidad
- NNA con discapacidad tomados como “chivos expiatorios” de las dificultades maritales

- Parejas con fuertes problemas para volver a entablar relaciones sexuales satisfactorias
- Incomunicación y distanciamiento entre los miembros de las parejas
- Aislamiento de las familias por las relaciones sociales
- Delegación de la responsabilidad y cuidado de la persona con discapacidad a la figura materna
- Bajo nivel de solvencia económica
- Insatisfacción de realización profesional por más de un integrante de las familias

Las características antes detalladas solo son unas cuantas de las muchas que se evidencian en las familias que se componen por al menos un integrante con discapacidad y en las cuales claramente podemos encontrar afecciones producto de la discapacidad. Es de mucha importancia recabar en como aparecen estos efectos, según (Martínez) manifiesta que los seres humanos soñamos sobre la realidad de nuestros primogénitos antes incluso de concebirlos, esto genera un surgimiento de la realidad psíquica de los padres desde antes, bajo esta ideología, el nacimiento de un niño con discapacidad se lo puede tomar como el efecto en los padres por la contraposición con el niño “real”.

Los padres no solo esperan concebir un niño saludable y aceptado dentro de los parámetros de la “normalidad”, sino también sienten la necesidad de generar algo bueno algo que salió de ambos y por el contrario la llegada de un bebe con discapacidad provoca en el sistema familiar una crisis que supera los parámetros de lo esperado, es decir de lo normal y genera desajustes, lo cual exige una adaptación inmediata por parte de los padres, mismos que aún no superan su reciente trauma.

En relación a lo antes manifestado es muy normal que los padres en ese momento no tengan una verdadera noción del alcance de la situación y la sociedad no colabora mucho en la instrucción sobre la temática, la información que las familias reciben en ese momento son de profesionales en su mayoría de la salud los cuales con su terminología técnica y profesional se aturden más y se produce en general un desfase entre el saber y la verdad, es decir escuchan las palabras pero no asimilan la verdad entonces en el “shock” que se encuentran y una información que produce aun mayor insatisfacción e incertidumbre pueden llegar a sufrir un dolor intenso y muchos casos nocivo para la solidez emocional.

Si se analiza a la familia desde un enfoque sistémico y vincular se puede comprender que todos los integrantes de un sistema familiar están relacionados entre sí y que un cambio en uno de ellos o en la familia producirá a su vez un cambio en cada integrante, esto quiere decir que la llegada de un nuevo integrante reconfigura los roles de cada integrante y esto puede generar aún

más problemas y reforzar el tiempo de la crisis familiar, ya que habrán asignaciones de roles y por otro lado atribuciones naturales de los mismo, lo cual por algunos puede ser aceptado y por otros rechazados, esto puede provocar ruptura y desorganización en la familia, (Ayesa, 2016) manifiesta que cuidar de una persona puede servir para unir a la familia y en otros por el contrario, y que en estos casos pesan factores como los valores familiares, la ideología e incluso el estatus social; así también indica que la clase social es un factor determinante ya que al parecer las familias que se encuentran en niveles sociales altos y medios tienen una aceptación negativa en comparación con familias ubicadas en quintiles de pobreza más bajos o que son pertenecientes a zonas rurales.

Las familias que pasan a estar compuestas por una o más personas con discapacidad transitan a tener diferentes necesidades que no siempre pasan por el aspecto económico, sino por la información y que para solventar estas necesidades se podría requerir de ciertos conocimientos, estrategias y habilidades para cubrir las necesidades de información, configuración y ayuda o asesoramiento desde la llegada del integrante con discapacidad y a lo largo de su ciclo vital.

Según (Ayesa, 2016) es importante que la información que se imparta a estas familias sea actualizada y adecuada y que se les transfiera lo antes posible ya que es tanto un derecho como una necesidad de las familias y esto es de gran relevancia para ayudar a comprender las conductas y actitudes de las personas con discapacidad y de sus familiares, ya que la desinformación de estas temáticas puede producir angustia y desesperación.

Lo antes argumentado por la autora fue confirmado dentro de la investigación con las familias atendidas por el Patronato Municipal de Manta que tienen como integrante una persona con discapacidad, las cuales en diferentes sesiones o acciones de trabajo dirigidas hacia ellos manifestaron las experiencias de cómo fue la llegada de la discapacidad en su familia y recuerdan como un estadio de incertidumbre y desesperación que atravesaron en ese momento ya que son pocos o inexistentes las entidades públicas o privadas locales que se dedican de una u otra manera a orientar a la familia en esos momentos y en consecuencia con la finalidad de reforzar la estructura familiar. Según (Montoya, 2007) la sociedad de profesionales en Orientación admite el efecto que tiene la familia en el crecimiento y desarrollo de las personas y en concordancia con ella se reconoce la importancia de generar programas y proyectos de orientación con un enfoque psicosocial que vea no solo a la persona como un individuo portador de problemáticas, sino a la persona como parte de un contexto familiar, social, laboral, etc. Y por cuanto que para la solución o prevención de problemáticas sociales se tome en cuenta todo el contexto de la persona, sobre todo el familiar.

Hay que recalcar que hoy en día es de suma importancia considerar a las familias integradas por personas con discapacidad como una población en

riesgo, no con la intención de generar exclusión o alarmar al resto de la población que no la padece, sino por el contrario para empezar a tomar medidas de prevención y de atención con mayor rigurosidad, eficiencia y eficacia, ya que cada vez vemos un incremento de personas con discapacidad en el mundo y cómo podemos apreciar esta problemática es multifactorial y sus efectos no solo abarcan a la persona que la padece, sino también a su contexto familiar, muchos de los proyectos estatales e incluso varios de ciertas instituciones particulares y más que todo de orden religioso están enfocados en incluir a la persona con discapacidad y su familia en la sociedad, lo cual es altamente deseable y positivo sin embargo tienen ciertas falencias de fondo como por ejemplo no generar prevención de la discapacidad dentro de la misma población ya afectada y la población que no es afectada ya que absolutamente nadie se encuentra excelsa ante esta problemática.

La Orientación psicosocial permite al ciudadano conocer opciones, mecanismos e identificar instancias a las que ellos pueden acudir para solventar sus carencias, tomando en cuenta su entorno familiar, social y hasta económico y esto es lo que busca brindar el presente proyecto, un servicio que se enfoque en orientar, guiar y encaminar a la familia que atraviesa un momento de desinformación por efectos de la discapacidad o que por razones de la vida, vive constantemente en él, desarrollando de esta manera capacidades y potencialidades familiares, si bien podemos apreciar a lo largo de la investigación realizada la discapacidad en el plano familiar puede ser muy nociva, llegando a los extremos de que existen muchas familias fragmentadas por la llegada de un integrante con discapacidad ya que esto deja a la familia en un estado de crisis, el cual no está ubicado dentro de los parámetros normales y deja en una etapa de vulnerabilidad a la familia, etapa para la cual no hay una atención adecuada en la actualidad al menos en la localidad de Manta, El presente trabajo no busca contradecir los existentes proyectos y programas que se enfocan en la atención de salud hacia la persona con discapacidad para el desarrollo de habilidades y destrezas de la misma, por el contrario busca generar un complemento y responder a una necesidad psicosocial existente que está afectando principalmente a la familia y por ende a todos los integrantes que en ella se encuentran.

MÉTODOS Y MATERIALES

El proceso de recolección de datos duró aproximadamente un mes, en el cuál se aplicó métodos: inductivo-deductivo, cualitativo.

Las técnicas y materiales utilizados fueron: entrevista, fichas y bibliográfica.

La población escogida fueron familias integradas por personas con discapacidad atendidas específicamente por el Patronato Municipal de Manta en el año 2017.

RESULTADOS

Posterior a la aplicación, de fichas y realizar entrevistas a familiares de personas con discapacidad atendidas por el Patronato Municipal de Manta, se pudo corroborar información encontrada en la bibliografía de la investigación, de igual manera comprobar hipótesis pre investigación, una de ellas era que las familias son afectadas por la discapacidad, por ende, que la discapacidad incide negativamente dentro de las familias.

Cuadro estadístico N° 1.

SI	NO	TOTAL
77	23	100

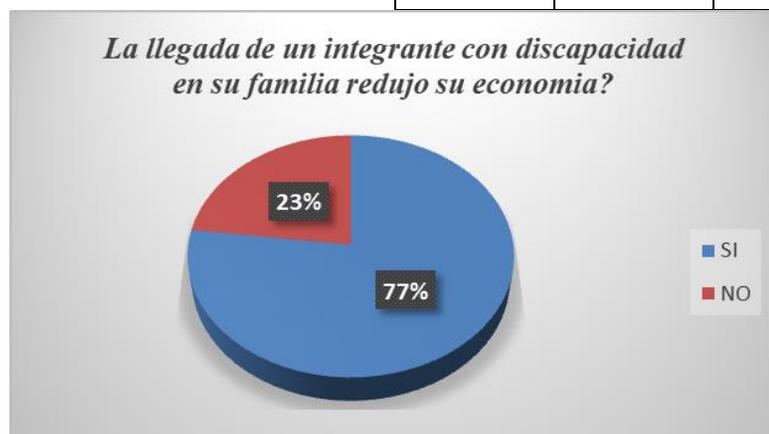


Gráfico N° 1

Según cuadro estadístico y gráfico número 1 el 77% de las familias integradas por personas con discapacidad tomadas en cuenta dentro de la investigación afirmaron que su economía se vio afectada con la llegada de un integrante con discapacidad en sus familias.

Cuadro estadístico N° 2

EN PAREJA	SEPARADO (A)	TOTAL
38	62	100



Gráfico N° 2

Según cuadro estadístico y gráfico número 2 el 62% de las familias integradas por personas con discapacidad tomadas en cuenta dentro de la investigación manifestaron estar separadas o separados de sus parejas, esta información se relacionado con otras preguntas que se encontraban dentro de la encuesta aplicada, como por ejemplo ¿La llegada de un integrante con discapacidad en su familia genero problemas con su pareja?, el 52% manifestó que no y en entrevistas aplicadas ciertas personas manifestaron “todo es cuestión de comprenderse”, sin embargo un 48% afirmo que si generó problemas en sus relaciones de pareja la llega de la discapacidad al interior de sus familias.

Cuadro estadístico N° 3

SI	NO	TOTAL
16	84	100



Gráfico N° 3

Según cuadro estadístico y gráfico número 3 el 84% de las familias integradas por personas con discapacidad tomadas en cuenta dentro de la investigación afirmaron que ninguna institución pública o privada les ha ofrecido ayuda a sus familias, de no ser por la persona con discapacidad que los integra y en relación con la pregunta ¿El proyecto de Atención en el Hogar y la comunidad ha atendido a su familia en orientación psicológica, familiar o social?, misma que también se encuentra dentro de la encuesta aplicada, el 88% manifestó no haber recibido ayuda en cuanto a orientación psicosocial para los integrantes del hogar que no tengan discapacidad.

CONCLUSIONES

Tomando en cuenta lo mencionado sobre la importancia de generar programas de orientación psicosocial y en respuesta a la problemática investigada los autores proponen al Patronato Municipal de Manta un programa de Orientación Psicosocial en la Sub Dirección de Discapacidad, este programa está dirigido a familias integradas por personas con discapacidad de 0 a 64 años.

Se trabajará en coordinación con La Junta Cantonal de Protección de Derechos de Manta (CCPD MANTA), Fundación Rostro de Jesús y Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

Se contará con profesionales como: Trabajador Social, Psicólogo, Abogado, Enfermera y Médico en un tiempo de prueba de 6 meses y se realizarán capacitaciones, talleres y otras acciones inherentes a los profesionales que intervendrán.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ayesa, A.P. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. *Universidad Pública de Navarra*, 45.

Barea, D.C. (2004). *Manual para mujeres maltratadas (que quieren dejar de serlo)*. Barcelona: Oceano Ambar.

CEPAL . (2011). Las Personas con Discapacidad en America Latina: Del reconocimiento Jurídico a la Desigualdad Real . En M. F. Alva. Santiago de Chile : Naciones Unidas .

Fallas, C.C. (s.f.). *DISCAPACIDAD Y FAMILIA*. Obtenido de <http://www.incocr.org/biblioteca/0027.PDF>

Hernández, F. H. (1994). Aproximación al concepto de orientación psicológica. *Educación y Ciencia*.

Josphine, A. (s.f.). *EHOW EN ESPAÑOL* . Obtenido de EHOW EN ESPAÑOL : http://www.ehowenespanol.com/impactos-sociales-discapacidad-info_435736/

Martínez, J. D. (s.f.). DUELO DE LOS PADRES ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD. 9.

Montoya, C.V. (2007). La Orientación Familiar una Experiencia de Intervención. *Revista Educación*, 17.

Núñez, B. (2007). *FAMILIA Y DISCAPACIDAD DE LA VIDA COTIDIANA A LA TEORIA*. Argentina: Lugar Editorial S.A. Obtenido de http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teoría.pdf

Núñez, L.B. (2003). La Familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Artículo Especial*, 10.