



DOI: 10.23857/dc.v5i3.948

Ciencias sociales y políticas
Artículo de investigación

La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja, y la Intervención del Trabajador Social

The priority care of the family and its impact on the living conditions of people with Disabilities of the Municipal Center No. 1 of the City of Loja, and the Intervention of the Social Worker

O atendimento prioritário da família e seu impacto nas condições de vida das pessoas com Deficiência do Centro Municipal N° 1 da Cidade de Loja e a Intervenção do Assistente Social

Betti del Cisne Reyes-Masa ^I
betti.reyes@unl.edu.ec

Celsa Beatriz Carrión-Berrú ^{II}
celsa.carrion@unl.edu.ec

Cecilia Isabel Merino-Armijos ^{III}
cecilia.merino@unl.edu.ec

Yuleisy Lilibeth Herrera-Rueda ^{IV}
yulitah14@hotmail.com

Recibido: 15 de mayo de 2019 ***Aceptado:** 25 de junio de 2019 * **Publicado:** 05 de julio de 2019

- ^I. Magíster en Desarrollo Comunitario, Doctora en Trabajo Social, Licenciada en Trabajo Social, Docente de la Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.
- ^{II}. Magíster en Desarrollo Comunitario, Magíster Mención Salud Pública, Doctor en Medicina y Cirugía, Licenciada en Ciencias de la Educación en la Especialidad de Químico Biológicas, Docente de la Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.
- ^{III}. Magíster en Desarrollo Comunitario, Doctora en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.
- ^{IV}. Licenciada en Trabajo Social, Docente de la Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.

Resumen

El trabajo investigativo se enfoca en realizar un análisis acerca de la atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social, es un estudio experimental, analítico y de corte transversal, en donde se planteó como objetivo principal, lograr un mayor involucramiento de los miembros de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad, para que así, se aporte a un mejoramiento de la condición de vida de la población en cuestión.

El rol que asume la familia es muy importante en el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, por ello es fundamental su involucramiento y la aplicación de la propuesta de acción social denominada “La familia en el cuidado de la persona con discapacidad” la misma que se plantea para alcanzar dicho fin.

Palabras clave: Discapacidades; calidad de vida; familia; trabajo social.

Abstract

The research work focuses on conducting an analysis about the priority care of the family and its impact on the living conditions of people with disabilities of the Municipal Center No. 1 of the city of Loja, and the intervention of the Social Worker, is an experimental, analytical and cross-sectional study, where the main objective was to achieve greater involvement of family members in the care of people with disabilities, so that it contributes to an improvement in the condition of life of the population in question.

The role that the family assumes is very important in improving the living conditions of people with disabilities, which is why their involvement and the application of the social action proposal called “The family in the care of the disabled person is essential.”The same that arises to achieve this end.

Key words: Disabilities; Quality of life; Family; social work.

Resumo

O trabalho de pesquisa centra-se na realização de uma análise sobre o atendimento prioritário da família e seu impacto nas condições de vida das pessoas com deficiência do Centro Municipal nº 1 da cidade de Loja, e a intervenção do Assistente Social, é estudo experimental, analítico e transversal, cujo objetivo principal foi obter maior envolvimento dos familiares no cuidado às pessoas com deficiência, de modo que contribua para uma melhora na condição de vida da população em questão.

O papel que a família assume é muito importante na melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência, razão pela qual seu envolvimento e a aplicação da proposta de ação social chamada “A família no cuidado da pessoa com deficiência é essencial.” O mesmo que surge para alcançar este fim.

Palavras-chave: Deficiências; qualidade de vida; família; trabalho social.

Introducción

La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

En el presente trabajo de investigación denominado “La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del

Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, y la intervención del Trabajador Social”, se analiza cómo influye la atención prioritaria que brinda la familia en cuanto al cuidado de la persona con discapacidad en sus condiciones de vida, considerando que es un tema de gran importancia actualmente ya que involucra no sólo a la persona con discapacidad sino también a su familia, la cual cumple un rol fundamental ya que es la familia quien conoce de cerca sus necesidades y es

proveedora de servicios y cuidados esenciales para lograr buenas condiciones de vida en la persona con discapacidad.

De esta manera se aporta al cumplimiento del tercer objetivo del Plan Nacional del Buen Vivir, el cual hace referencia a mejorar la calidad de vida de la población; es por ello la importancia de este trabajo investigativo que centra su objetivo en un grupo de atención prioritaria como lo son las personas con discapacidad.

Desarrollo

Familia y Discapacidad

La familia frente a la discapacidad, supone una etapa de duelo por la pérdida de aquello soñado al anticiparse una realidad ideal planteada para la vinculación con este hijo/a, y la realización de un proceso de resignación otorgando otros códigos de significación y sentido a la “nueva” situación. Situación que se presenta, no sólo como desconocida, sino también como amenazante de las posibilidades concretas de adquirir el aprendizaje de competencias necesarias para atender a la necesidad de este hijo que manifiesta necesidades diferentes. (Urbano J. A., 2008)

La familia con un hijo/a con discapacidad atraviesa momentos difíciles a lo largo de su vida y requiere atención, acompañamiento, orientación, y ayuda adecuada en cada etapa. Tiene que ser tomada en cuenta para formar parte de programas específicos que se centren en la familia y que puedan dar atención a sus necesidades psicosociales, que generalmente permanecen insatisfechas para así contribuir a la mejora de su calidad de vida. (Núñez, 2007).

Atención y Cuidado de la Familia a la Persona con Discapacidad

La atención y cuidado que presta la familia a sus miembros más vulnerables o frágiles ha sido y continúa siendo una de las decisivas funciones sociales que esta institución realiza y que, entre otros muchos aspectos, garantiza la reproducción de la cotidianeidad. Como parte del proceso de socialización, en el que la familia es un temprano y decisivo agente, se transmite a las nuevas generaciones la responsabilidad que cada miembro de la familia contrae en relación al resto. Una

parte nuclear de esa responsabilidad se refiere al auxilio frente a la adversidad por diversas causas, enfermedad, discapacidad, etc., así como a los cuidados que demandan las personas con discapacidad.

Ante la necesidad o la adversidad, la familia es capaz de activar mecanismos a través de los que intenta responder con eficacia, y, más allá de la familia nuclear parsoniana¹, es el conjunto de la red familiar (abuelas, hermanas, cuñadas.) el que afronta dichas necesidades (Barranco Avilés, 2012).

Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad

El Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso formalmente en agosto del año 2000 en Seattle (EEUU) un Documento de Consenso (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), que luego ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia organización IASSID (Schalock et al 2002) y que está siendo estudiado por la OMS.

La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas, se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales. (Verdugo, 2004)

Trabajo Social con Familias y Discapacidad

Según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) el Trabajo Social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias

sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

Intervención con Familias

El trabajo con familias es uno de los múltiples campos en los que se ejerce la acción profesional de los trabajadores sociales y, como tal, está sujeto a los principios y exigencias generales que forman parte de la ética profesional. El creciente conocimiento acerca de la familia que los trabajadores sociales fueron acumulando a través de su práctica, los llevó a valorar a la familia, pese a los problemas que en ellas observaban, como un bien humano esencial que era necesario proteger. Especialmente su trabajo con niños vagos y abandonados los llevó a la convicción de que la mejor manera de protegerlos era preservando sus lazos familiares lo más posible.

A partir de estas primeras constataciones, Trabajo Social desarrolló su rica tradición de un trabajo profesional orientado a apoyar, educar y fortalecer a las familias. La tarea del Trabajo Social en relación con la familia está por constituirse en toda su complejidad. Puede y debe abordar estrategias de ayuda y de servicios a la familia, que están dentro de sus objetivos de transformación de la realidad y fortalecimiento de la calidad de vida de los sectores populares.

Trabajo Social y Discapacidad

Para la autora Nadal (2003), tomada como referencia del libro escrito por Martino, Barrera (2003). El accionar del trabajo social, debe ser una labor sistemática que atienda a la persona y su medio ambiente como un todo integrado.

En consecuencia, el niño o el adulto discapacitado no es él sólo, el eje de atención sería que él mismo comprende a todo el grupo familiar y es así que las necesidades del discapacitado están en relación con las de su familia.

El trabajador social desarrolla su acción de la siguiente manera: 1. Evaluando las necesidades del paciente, los recursos de que dispone. 2. Investigación de la dinámica familiar realizada en base a diferentes variables socioculturales, económicas a fin de demostrar la incidencia de las mismas en

la problemática de la enfermedad. 3. Preparación de las familias para asimilar en su seno al paciente con estas patologías. 4. Información a la familia sobre la utilización adecuada de los recursos existentes (asesoramiento sobre pensiones, subsidios, becas, pases libres, etc.), educación domiciliaria, medios de transporte, teléfonos.

Objetivos

Objetivo general

Conocer como incide la atención prioritaria de la familia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja.

Objetivos Específicos

- Fundamentar teórica y metodológicamente la atención prioritaria de las familias y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad.
- Caracterizar las condiciones de edad, salud, educación y laboral del cuidador principal de la persona con discapacidad.
- Determinar cómo afectan las condiciones del cuidador en la salud, laboral y en las relaciones sociales de la persona con discapacidad.
- Diseñar una propuesta de intervención social que genere una respuesta ante la problemática que posee la familia y las personas con discapacidad.

Metodología

Para la realización de la presente investigación se tomó como muestra representativa a 104 personas distribuidas en 91 representantes de usuarios y 13 personas que laboran en el centro; se utilizó en tipo de investigación descriptiva, en donde se describe hechos y fenómenos del objeto de estudio, la metodología empleada fue la siguiente:

Método exploratorio: este método fue indispensable para la investigación ya que permitió familiarizarse con el objeto de estudio desde una perspectiva general, siendo la puerta de entrada como el primer contacto tanto con las/os usuarios del centro como con las personas que laboran en el mismo.

Método inductivo: a través de este método se pudo realizar el resumen, la introducción, y la discusión de los resultados derivados de la investigación. Así como también permitió determinar las conclusiones y recomendaciones del trabajo de investigación.

Método deductivo: Este método en la investigación permitió obtener distintos medios de conocimiento del objeto de investigación ya sea mediante la observación directa, a través de entrevistas o de llamadas telefónicas. **Método bibliográfico:** este método permitió dar cumplimiento al primer objetivo específico el cual hace referencia a fundamentar teórica y metodológicamente las categorías de estudio, que son tres, familia, personas con discapacidad y Trabajo Social.

Método analítico-sintético: Este método permitió establecer la relación causa-efecto entre los elementos que componen el objeto de investigación. Con este método se pudo obtener un conocimiento real de cuáles son las causas que generan el problema objeto de estudio.

Método cualitativo: Este método en la investigación permitió adentrarse a la realidad del sector intervenido logrando obtener amplia información sobre la familia y cómo afecta a la condición de vida de la persona con discapacidad.

Método Cuantitativo: Con este método se pudo obtener respuestas de la población a preguntas específicas que han servido para el diseño de la propuesta de intervención la cual dio respuesta al último objetivo específico de esta investigación.

Técnicas

En la presente investigación se emplearon las siguientes técnicas:

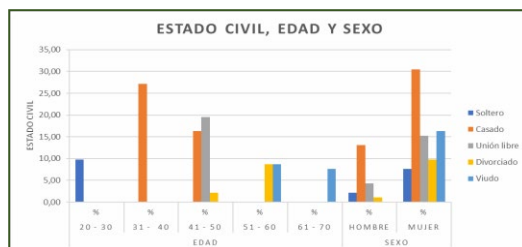
Entrevista: esta técnica se utilizó al inicio de la investigación, direccionada a la coordinadora del Centro, donde se pudo conocer cuáles son las problemáticas existentes.

Observación directa: Esta técnica permitió conocer de cerca la situación en la que vive la familia de la persona con discapacidad.

Encuesta: Esta técnica permitió realizar una serie de preguntas que den respuesta al objeto de estudio y a los objetivos planteados, previa elaboración de un cuestionario.

Resultados

Los principales hallazgos obtenidos en la investigación son los siguientes:

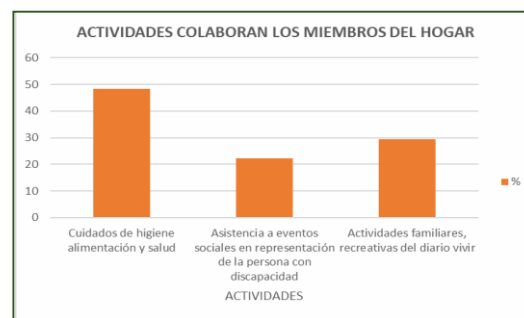


La Atención Prioritaria de la Familia y su Incidencia en las Condiciones de Vida de las Personas con Discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja, y la Intervención del Trabajador Social

Las y los usuarios que asisten a este centro Municipal, cuentan en su gran mayoría con representantes mujeres, quienes les acompañan constantemente a las distintas actividades ya sean acordes a los requerimientos del centro como actividades particulares; así mismo se puede observar que existen representantes hombres que en su minoría asumen este rol dentro de la institución.

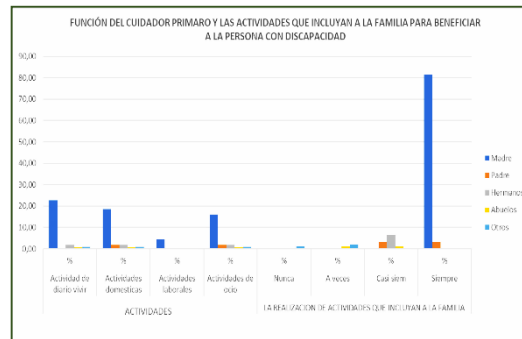


Como se puede observar en los resultados, la mayor parte de las actividades que sustentan el hogar son realizadas por personas que no tienen un empleo asegurado que les permita sostener las necesidades diarias de la persona con discapacidad es decir que tienen un trabajo ocasional, por ello muchas veces no pueden brindarle la atención necesaria que requiere este grupo prioritario.



La Atención Prioritaria de la Familia y su Incidencia en las Condiciones de Vida de las Personas con Discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja, y la Intervención del Trabajador Social

Es muy importante la inclusión de la familia dentro de las actividades de las personas con discapacidad, ya que brinda estabilidad emocional para ellos y además, porque se debe considerar que estas personas necesitan de diferentes cuidados y actividades sociales, que son necesarios para relacionarse con la sociedad.



Las personas con discapacidad necesitan del cuidado necesario para poder subsistir desde sus necesidades más profundas, es importante mencionar que se puede especificar que la persona quien se encarga de la atención y la cual se considera como cuidador primario es la madre, ya que la misma está involucrada en las actividades de diario vivir y actividades domésticas, actividad de ocio y actividad laboral.



La Atención Prioritaria de la Familia y su Incidencia en las Condiciones de Vida de las Personas con Discapacidad del Centro Municipal N° 1 de la Ciudad de Loja, y la Intervención del Trabajador Social

La función que cumple el profesional en Trabajo Social es abarcativa ya que pretende atender tanto lo social, lo familiar y lo emocional, es por ello que se evidencia según los resultados obtenidos, que la actividad que mayormente se realiza es en cuanto a lo familiar, debido a que la discapacidad a más de afectar a la persona que la padece, afecta de forma directa a sus familiares.



Es evidente que existen condiciones del cuidador primario que afectan al buen vivir de las personas con discapacidad, puesto que el cuidador/a es quien mantiene contacto humano más estrecho con ellos, por ende, conoce de cerca la situación de la persona con discapacidad, como se puede notar una gran mayoría de representantes manifiestan que el tiempo de dedicación, el trato y los escasos recursos económicos, son condiciones que afectan gravemente a la persona con discapacidad.

Discusión

La familia es el pilar fundamental de la sociedad, es donde las personas se forman en valores y principios que después serán proyectados a la sociedad, la familia como tal representa una figura de vital importancia en el crecimiento integral de las personas y más aún en hogares de personas con discapacidad.

En los hogares de personas con discapacidad se puede evidenciar que en su gran mayoría el familiar que cumple el rol de cuidador primario es la madre, quien por su esfuerzo tanto físico como emocional amerita un análisis en cuanto a su condición ya sea en edad, salud, laboral y educación, en base a esto se puede decir que las edades con mayor frecuencia se encuentran ubicadas en el intervalo de 41 a 50 años, sin embargo existen madres con edades entre 61 a 70 años; en cuanto al

estado de salud existe mayor afectación en la salud física ya que en su gran mayoría presentan problemas que están relacionados al cuidado de la persona con discapacidad.

Si el cuidador primario de la persona con discapacidad se encuentra en buenas condiciones de salud, podrá brindar un cuidado de calidad y aportar a un buen estado de salud, laboral y social de la persona con discapacidad. Es por ello la gran importancia de realizar un estudio que permita determinar cómo se ve afectada las condiciones de vida de las personas con discapacidad, cuando su cuidador primario/a no se encuentra en condiciones adecuadas de brindar cuidado y atención, ya que se ve afectada su salud, su estado anímico, e incluso el factor económico es un limitante aún mayor para poder brindar una vida de calidad a la persona con discapacidad.

En el proceso de investigación no solo es necesario identificar la problemática existente, sino también las alternativas de solución que den respuesta a esta problemática, es por ello que en base a los resultados obtenidos en la investigación se plantea una propuesta de acción social denominada “Empoderamiento familiar en el cuidado de la persona con discapacidad del Centro Municipal N°1 de la ciudad de Loja” la cual tiene como objetivo lograr el involucramiento de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad.

Conclusiones

Mediante el análisis e interpretación de los resultados obtenidos mismos que dan respuesta a los objetivos específicos, por medio de los instrumentos aplicados se concluye lo siguiente:

- Las personas que acompañan a los (las) usuarios(as) que asisten al Centro Municipal N° 1 de la ciudad de Loja, son en su mayor parte mujeres, las mismas que se encuentran dentro de un hogar funcional tradicional, y una mínima parte los hombres, éstos en su mayor parte pertenecen a la población económicamente activa, pero poseen problemas estructurales relacionados con un empleo no adecuado, que no les permite mantener una estabilidad económica.
- El cuidador primario cumple un rol estratégico y fundamental, debido a que es quien mantiene contacto humano directo con las personas discapacitadas, el mismo que posee inconvenientes determinantes relacionados con el tiempo de dedicación, el trato y los

escasos recursos económicos, que son condiciones que afectan gravemente a la persona con discapacidad ya que no le permite alcanzar un estilo de vida apropiado basado en buenas condiciones de vida, se pudo observar, que también existen condiciones sociales y la falta de conocimiento de la familia que afectan al buen vivir de la persona con discapacidad ya que al no tener conocimiento acertado acerca de cuidado y atención, se puede cometer errores en su atención.

- La participación profesional del Trabajo Social ofrece un aporte significativo dentro de la institución tanto para la familia como para el

usuario, debido a que brinda acompañamiento en su rehabilitación y analiza el aspecto socioeconómico para la búsqueda de alternativas que vayan de acuerdo al requerimiento de cada usuario, al poner en contacto con la institución que posee el servicio que se necesita y realizar un seguimiento efectivo para verificar que se esté dando cumplimiento adecuado.

- Las personas con discapacidad por ser un grupo de atención prioritaria deben mantener contacto con un profesional en Trabajo Social que ayude a incluirlos dentro de la sociedad libre de estigmatizaciones y rechazo.

Referencias Bibliográficas

Alonso, M. Á. (2004). *Presentación en el Marco del II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual, Enfoques y Realidad*. Medellín, Colombia: Instituto Los Álamos.

ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR.
(2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Obtenido de ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR:
https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

Aylwin, N. (2002). *Trabajo Social Familiar: Aportes científicos a su gestión sustentable*. Ediciones UC.

Barranco Avilés, M. d. (2012). *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos: una mirada a la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las*

personas en situación de dependencia desde la convención

Internacional de los derechos de las personas con discapacidad.

Madrid, España: Librería-Editorial Dykinson.

Barrera, R. H. (2003). *EL NIÑO DISCAPACITADO*. Nobuko.

Blanco, B. B. (2003). *Cada escuela es un mundo, un mundo de diversidad*. Chile: Fundación HINENI. OREALC/UNESCO.

Buscaglia, L. F. (1990). *Los discapacitados y sus padres*. Emecé.

CDC. (04 de 10 de 2017). *Las*

Discapacidades y la salud. Obtenido de Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>

Cervera, I. C. (2007). Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina. *Librería- Editorial Dykinson, 2007, 375*.

CONADIS. (2004). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadísticas-de-discapacidad/>

Corbella, M. B. (2006). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*.

Delicado, M. V. (2011). *Sin respiro. cuidadores familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos*. Madrid, España: Talasa Ediciones.

ESPAÑOLA, R. A. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. España.