

Sistema de actividades educativas del personal de enfermería, para la orientación a familias de personas con discapacidad de Acamixtla, Municipio de Taxco de Alarcón, Guerrero, México

Dra. Alicia Morales Iturio¹

Alicia@morales.hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-4428-5998>

Universidad Autónoma de Guerrero

Estado de Guerrero - México

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo el diseño de un sistema de actividades para la orientación a las familias de personas con discapacidad por el personal de enfermería en la comunidad. La investigación es de tipo aplicada, pues persigue la solución de problemas prácticos en el ámbito comunitario. Su principal aporte práctico radica en el diseño de un sistema de actividades para la orientación a las familias de personas con discapacidad. Se utiliza como métodos empíricos la entrevista semiestructurada, la observación participante y como instrumento, el test de funcionamiento familiar F.F – SIL, con el objetivo de tener un conocimiento más certero sobre el funcionamiento de cada familia. Participaron 12 familias con al menos uno de sus miembros con discapacidad. Los principales resultados revelan que las familias se han mantenido en un estado de estrés prolongado, con pérdida de la armonía familiar y escasos conocimientos sobre las características principales de la discapacidad que padece su familiar y por lo tanto de su atención y cuidados, por lo que se hace necesaria la implementación de un programa de orientación familiar que favorezca la atención, el cuidado para una mejor inserción social de la persona y su familia.

Palabras claves: orientación; familias; personas con discapacidad; enfermería

¹ Autor Principal

Article title. System of educational activities of nursing personnel for the orientation of families of people with disabilities in Acamixtla, Municipality of Taxco de Alarcón, Guerrero, Mexico

ABSTRACT

The objective of this study was to design a system of activities for the orientation of families of people with disabilities by nursing staff in the community. The research is of an applied type, since it pursues the solution of practical problems at the community level. Its main practical contribution lies in the design of a system of activities for the guidance of families of people with disabilities. The semi-structured interview, participant observation, and the FF-SIL family functioning test are used as empirical methods to obtain more accurate knowledge about each family. Twelve families with at least one of their members with a disability participated. The main results reveal that families have remained in a state of prolonged stress, with loss of family harmony and little knowledge about the main characteristics of the disability suffered by their family member and therefore of their attention and care, for which reason The design of a system of guiding educational activities is proposed, guided by the nursing staff in the community, which favors attention and care for a better social insertion of the person and their family.

Keywords: *orientation; families; people with disabilities; nursing*

Artículo recibido 01 abril 2023

Aceptado para publicación: 15 abril 2023

INTRODUCCIÓN

“Sueño que algún día las enfermeras del mundo irán a los domicilios a cuidar y a curar a las personas que sufren y no tienen suficiente atención. Pero eso tal vez sea para el año 2000”.

Florence Nightingale (1820-1910)

Entre los múltiples programas de salud que existen en el ámbito mundial y particularmente en México para mejorar la calidad de vida de la población en general y de la población con discapacidad en particular, están los programas para atender a familias y población vulnerable, así como los programas para atender las necesidades de las personas con discapacidad los que poseen una estrecha relación y sirve de apertura para el desarrollo de la presente investigación.

Otro elemento que motiva la elaboración de presente estudio lo es el Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades (CENAPRECE, 2020), que es el órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud responsable de conducir e implementar a nivel nacional 18 programas sustantivos para la prevención y control de enfermedades en la población mexicana. Estos programas tienen como objetivo principal, disminuir cualquier riesgo de salud y fortalecer las atenciones brindadas en las unidades de Salud o servicios de Salud pública. De estos servicios son acreedores también las personas con discapacidad y sus familias.

El concepto de Atención Primaria de Salud (APS) ha sido reinterpretado y redefinido en múltiples ocasiones desde 1978, lo que ha generado confusión sobre su significado en la práctica. Con miras a coordinar las labores futuras en materia de APS a nivel mundial, nacional y local, y a modo de orientación en su puesta en práctica, se ha elaborado una definición clara y sencilla por la OMS y UNICEF.

Estas organizaciones internacionales en su informe denominado, Una visión de la Atención Primaria en el siglo XXI, consideran que:

La APS es un enfoque de la salud que abarca a toda la sociedad y cuyo objetivo es garantizar el máximo nivel posible de salud y bienestar y su distribución equitativa, centrándose en las necesidades de las personas, y las comunidades lo antes posible a lo largo de todo el proceso, desde la promoción de la salud y la prevención de las

enfermedades hasta la atención primaria y la prevención de la enfermedad hasta el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos, y lo más cerca posible del entorno cotidiano de las personas (OMS, UNICEF, 2018. p, 2).

La estrategia de Atención Primaria de Salud, debe ser la base de la organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud y de la Red Pública Integral de Salud. Por lo que el personal de enfermería perteneciente a este nivel de atención tiene dentro de sus funciones la atención a las personas con discapacidad y sus familias en el orden de la orientación, capacitación y promoción de salud.

De acuerdo con el pronunciamiento del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) en su declaración de posición sobre prevención de las discapacidades, plantea que las enfermeras tienen una importancia capital en la pronta detección e intervención, y han de participar en la promoción de la salud, en la prevención de la enfermedad y en la docencia y asesoramiento sobre programas para las personas discapacitadas y sus familias (CIE, 2006, pp.2-3).

Por lo que las enfermeras desempeñan una función importante en la labor de mejorar a través de la APS la calidad de vida de las personas con discapacidad, tanto en su función directa con la propia persona con discapacidad, como con la educación y orientación a su familia y a la comunidad, apoyando la inclusión social que tanto se necesita.

Por su parte la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) reconoce que la discapacidad es un fenómeno complejo, ya que es el resultado de la interacción entre las condiciones de salud (patologías, desórdenes, lesiones, etc.) y los factores contextuales; esto último engloba factores ambientales (características geográficas, climáticas y arquitectónicas, estructuras y actitudes sociales, etc.) y factores personales (edad, sexo, estilo de vida, educación, patrones de comportamiento, etc.) (CIF, 2011).

Esta Clasificación (CIF) también plantea que la discapacidad puede ser temporal o permanente; progresiva, regresiva o estática; intermitente o continua; leve o grave; congénita o adquirida. Es un término general que incluye muchas dimensiones, que van desde las características biológicas hasta la interacción social, originadas por diversas causas.

Por lo que para nuestro estudio consideramos necesario retomar el término de persona con discapacidad, con el objetivo de reforzar los derechos de estas personas, a ser persona en primer lugar

y luego con una condición, la discapacidad. La atención de las personas con discapacidad por parte del personal de enfermería se realiza fundamentalmente en los diferentes centros de salud, quedando aún muy rezagada la intervención en la comunidad que permite mejorar las condiciones para la atención de estas personas.

La propuesta de la presente investigación radica en llevar esta atención a la persona con discapacidad y su familia en la propia comunidad donde viven, potenciando de esta manera a la persona con discapacidad, la familia y la comunidad donde radican, ayudando a su reinserción en los diferentes espacios comunitarios, tanto de salud, como educación, trabajo y vida social según permitan las características de cada caso. A partir de orientar a la familia y a la persona con discapacidad en los elementos de autocuidado, autogestión de sus procesos, desarrollo de habilidades, comunicación, entre otros, que les permita elevar su calidad de vida.

La CIF contextualiza la discapacidad como un término que la define como deficiencia de funciones de estructuras corporales o limitaciones de actividades y restricción en la participación. Entendiendo el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. La promoción de un «modelo biopsicosocial» representa un equilibrio viable entre los modelos médico y social (CIF, 2011).

Por su parte la Organización de las Naciones Unidas estima que en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de los cuales unos 400 millones están en los países en vías de desarrollo y, aproximadamente, unos 60 millones de personas con discapacidad están en la región de las Américas. Estas cifras representan un 10% de la población general y se considera que la discapacidad tiene repercusión sobre el 25% de la población total, considerando que afecta no solo a la persona que la sufre, si no a aquellos que la cuidan, a los familiares, a la comunidad y a cualquiera que apoye el desarrollo de la comunidad (Cruz, 2010, p. 178).

En México el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), de acuerdo con los datos del Censo 2020, recogió que en el país residían 126 014 024 de personas; la prevalencia de discapacidad junto con las personas que tienen algún problema o condición mental a nivel nacional es de 5.69% (7 168 178). De éstas, 5 577 595 (78%) tienen únicamente discapacidad; 723 770 (10%) tienen algún problema o condición mental; 602 295 (8%) además de algún problema o condición mental tienen

discapacidad y 264 518 (4%) reportan tener algún problema o condición mental y una limitación. Las entidades con mayor prevalencia de personas con discapacidad en el país, se encuentran Guerrero (6.78%) y Tabasco (6.71%) (INEGI, 2020).

La estructura de la población por condición de discapacidad y/o problema o condición mental según este censo la distribuye de la siguiente manera: 899 mil (13%) son niñas y niños, 869 mil (12%) personas jóvenes, 2.2 millones (31%) personas adultas y 3.2 millones (45%) personas adultas mayores. De las personas con discapacidad y/o con algún problema o condición mental de 15 años y más (6 269 277), 19% (1.2 millones) no sabe leer ni escribir un recado, porcentaje casi cuatro veces mayor a lo que se representa en la población sin discapacidad 4% (3.3 millones). En 2020, la tasa de participación económica de las personas con discapacidad y/o con algún problema o condición mental de 15 años y más representa 38% (2.4 millones) (INEGI, 2020).

Como podemos observar la tasa de personas con discapacidad en México es elevada y el estado que mayor porcentaje de personas con discapacidad aparece es Guerrero, según los datos anteriores, por lo que urgen modelos de intervención que actúen y modifiquen las situaciones sociales y los aprendizajes de estos grupos en los ámbitos comunitarios.

Por otra parte, el Programa Sectorial de Salud 2019-2024 tiene como objetivo prioritario el acceso efectivo, universal y gratuito a la salud para las personas que no cuentan con afiliación a las instituciones de seguridad social. En México, 76% (5 426 553) de las personas con discapacidad y/o problema o condición mental cuenta con afiliación a servicios de salud. Siendo esta una oportunidad para el personal y departamento de enfermería al ampliar sus servicios y atención en los marcos comunitarios como parte de su trabajo en la educación para la salud, en este caso con las personas con discapacidad y sus familias (Cruz, 2016).

Desde el punto de vista económico también encontramos los programas que se encuentra implementando el actual gobierno de México, como el de la Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad Permanente, y adultos con discapacidad, entre otros, a través de un apoyo económico de 2 mil 950 pesos entregados de manera bimestral (Programas para el Bienestar, 2022)

No obstante a estos programas y ayudas para las personas con discapacidad y sus familias aún no es suficiente, por lo que el personal de salud y específicamente el personal de enfermería se proyecta

acciones para desarrollar una adecuada intervención en zonas y comunidades con mayores dificultades de acceso a estos servicios como es el caso de la comunidad de Acamixtla, Municipio de Taxco de Alarcón, comunidad sub-urbana que según datos de INEGI (2020) consta de una población de 4,297 habitantes.

La Discapacidad es una condicionante de salud que altera la calidad de vida de las personas y puede tener repercusión a nivel familiar y social, es un fenómeno multidimensional y multifactorial, donde la desigualdad y la pobreza vienen a constituir factores que la generan, facilitan o perpetúan.

Las tendencias actuales nos señalan un incremento cada vez mayor en las enfermedades emergentes, re-emergentes y crónicas, aunado a ello tenemos la guerra, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso del alcohol y drogas y la violencia social, causas estas productoras, sin duda alguna, de discapacidades. Otras condiciones que favorecen el incremento de la discapacidad son el envejecimiento de la población, la desnutrición, la niñez abandonada, grupos sociales postergados como las etnias, pobreza extrema, desplazamiento de grupos poblacionales, fenómenos naturales (OPS, 2008).

Por lo que la participación de la/él enfermero(a) en este tipo de intervención comunitaria reviste gran importancia, ya que es una participación activa con el individuo, la familia y la comunidad. Es beneficioso que enfermería sea parte del logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad a través de la promoción de salud, utilizando estrategias comunitarias apegadas a estos objetivos poco tratados hasta el momento, al menos por este tipo de personal.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Noveno Programa General, Meta 7, menciona "reducir las discapacidades evitables a través de medidas preventivas y rehabilitadoras apropiadas" y "Las discapacidades derivadas de las deficiencias sensoriales, locomotoras y mentales serán significativamente reducidas entre grupos poblacionales insuficientemente atendidos" (OMS, 2018).

Lo que nos lleva a pensar que la prevención de estas discapacidades o en su defecto la atención temprana y rehabilitadora por parte del personal de salud y específicamente del personal de enfermería, serían los elementos indispensables para lograr esta importante meta.

Para lograr un efecto positivo por parte de enfermería es importante lograr la participación activa del núcleo familiar, por lo cual la orientación en las diferentes áreas de actuación que se necesite debe dirigirse a la familia en general y no solo al familiar cuidador, de esta manera se capacita a las familias en su funcionamiento familiar y para el manejo y atención de la persona con discapacidad.

Dentro de los elementos a tener presente por parte del personal de enfermería sería el de la orientación nutricional e higiene de los alimentos, brindando pautas alimentarias y nutricionales, que influyan de manera saludable sobre el correcto desarrollo y estabilidad de peso y nutrición para mantener una adecuada salud de la persona con discapacidad y su familia. También durante la manipulación de los alimentos, aplicando las medidas higiénicas adecuadas, en esta fase inicial y en la posterior cocción de estos (Espinoza, 2018).

En la alimentación muchas veces se deben tener en cuenta los factores culturales y tradiciones que tenga la familia, sus hábitos alimentarios entre otros elementos para poder incidir de manera adecuada en la correcta orientación evitando violentar en demasía sus características culturales. En este aspecto inciden también elementos económicos tanto de la familia como de la comunidad, hábitos de vida, horarios de alimentación, en ocasiones el nivel cultural e instruccional de las personas puede ser un factor que facilite o que obstaculice el proceso, así como que existan personas con problemas de capacidad intelectual limitada, entre otros elementos a tener presente para el logro de una adecuada intervención en el ámbito nutricional.

Otro elemento sería el de la higiene personal como, el lavado de manos correcto y sistemático, cepillado de dientes, el bañarse diariamente, la limpieza y organización del hogar, elementos estos precursores de una adecuada salud.

Por otra parte, y no menos importante se encuentra la práctica sistemática de ejercicio y actividad física tanto para la persona con discapacidad, como para la familia, siempre adecuándolos a las características de cada uno de sus miembros. Utilizando la educación física como estrategia para llevar la educación para la salud en este importante aspecto.

Prestar cuidados a los miembros de la familia, ayuda a mejorar las capacidades de auto atención. La familia es el nexo de comunicación para la atención y educación para salud entre la institución de salud que corresponda y su familiar con discapacidad.

Debemos tener presente en todo momento el papel de la familia en este tipo de intervención, recordando que muchas veces esta familia ha pasado o se encuentra pasando por uno de los eventos vitales más impactantes por los que atraviesa una familia al tener uno de sus miembros con una discapacidad, no satisfaciendo las expectativas o el modelo ideal que la familia se había formado.

El descubrimiento de la discapacidad en un momento temprano de la vida se vivencia generalmente con dolor, y esto es legítimo. “Para los padres esto constituye una gran lesión al concepto que tienen de sí mismos; o una herida narcisista” (Castro, 2007, p.328). Comúnmente las familias atraviesan por un período de interiorización de esta nueva realidad. Esto quiere decir que hay un período de elaboración del duelo por las pérdidas experimentadas. Suelen perderse las esperanzas en torno al hijo y al ideal de familia que tenían formado. A partir de este momento, la familia comienza a atravesar, un período de adaptación e interiorización que ha sido llamado por algunos autores entre los que destacan Castro, Puentes y Torres (2003), como etapa de “elaboración del duelo”, por las pérdidas sufridas. Ante esta situación se pone a prueba el equilibrio familiar y su funcionamiento. Sobreviene a este acontecimiento, una etapa caracterizada por los miedos, el desconsuelo, la culpa que se conoce como depresión, cuyos sufrimientos internos desencadenan variadas formas de manifestación. A nuestro modo de ver, esta situación suele ser asumida en el seno de la familia como auto recriminaciones, culpabilidad, rechazos incluso a sí mismos y a la pareja, lo que se describe en la literatura científica como agresividad o rabia, cuya esencia puede estar marcada por un círculo vicioso tiranizante e incluso provocar la disolución de los padres, así como una respuesta negativa ante el niño y la sociedad.

La existencia de personas con discapacidad, también consideradas actualmente como personas con necesidades educativas especiales, se remonta, a épocas remotas, y como cambiante es la realidad, las concepciones del fenómeno igualmente han sufrido transformaciones, tanto desde los enfoques teóricos, como desde la propia percepción de la sociedad, desde el modo en que se han representado y por tanto asumido la existencia de personas con tales características.

La asimilación de algún tipo de trastornos por parte de la familia es muy difícil, ya que genera sentimientos contradictorios, culpas, y cada familia necesitara su tiempo de aceptación. Si la aceptación nunca llega será una influencia negativa para la persona con discapacidad ya que

empeorará el cuadro de déficit. Si la familia ha llegado a la aceptación y actúa en forma positiva enfrentando la situación y buscando lineamientos para superar el trastorno, podrá colaborar organizando las actividades de la vida diaria, favoreciendo la comunicación. Por lo que una de las funciones en la intervención con estas familias es el logro de la aceptación de las características de la persona con discapacidad y lo importante de recibir orientación y ayuda para lograr involucrarse en su desarrollo.

La orientación familiar debe proporcionar toda la información que requiera sobre el trastorno específico detectado al familiar con discapacidad. Teniendo en cuenta que no existe un patrón de comportamiento en todas las personas con capacidades especiales, tampoco existe un patrón aplicable a todas las familias, por lo que se brindará apoyo y asesoramiento pertinente en cada situación.

Por lo que asumimos para el presente estudio la definición sobre orientación familiar aportada por (Ibarra, 2006) quien plantea que:

...es la ayuda proporcionada a los miembros del grupo familiar para promover el desarrollo grupal y personal. La asistencia brindada por el orientador es entendida en términos de fortalecer los recursos evidentes y latentes de la familia empleando medios técnicos. (p.124)

Esta orientación familiar implica, reforzar los mecanismos adaptativos, ayudar a organizar el funcionamiento familiar, facilitar que la familia reconozca sus recursos protectores para su salud. Enfermería debe permitir y favorecer en la familia las capacidades de auto cuidado y de toma de decisiones en el ámbito de la salud para que los padres asuman un rol activo en el proceso de prevención y rehabilitación.

El profesional de enfermería es el encargado de crear los vínculos entre las necesidades médicas y afectivas de los pacientes con discapacidad, realizando controles, proporcionando información al equipo de salud sobre las condiciones médicas específicas que estos pudieran presentar. Ser activos y observadores sobre los efectos que la medicación pudiera tener para el desempeño educativo de la persona con discapacidad. En el trabajo diario son responsables de los tratamientos y vigilancia de la medicación y de brindar la atención en caso de primeros auxilios o emergencia. También poseen una cuota elevada de responsabilidad con la preparación y orientación de la familia y de la propia persona

con discapacidad para el desarrollo armónico de sus potencialidades para el logro de una adecuada reinserción a la sociedad.

Los cuidados de salud que recibirán las personas con discapacidad por parte de sus familias están ligados a su vez a las orientaciones que estos recibieron por parte del personal de enfermería desde la prevención, la asistencia y la orientación en salud, con el objetivo de mejorar el autovalidismo, la participación y la adaptación social, mejorando la calidad de vida, de la persona y su familia.

Consideramos que la Atención Primaria para el caso que nos ocupa, es una estrategia de acción, que integra a salud, las organizaciones de la comunidad y las personas, buscando diferentes vías e instrumentos para lograr equidad, inclusión social e igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

En consecuencia, el logro de la independencia y autonomía de las personas con discapacidad desde todo punto de vista, física, mental y social, se consigue, buscando incluir la representación de las personas con discapacidad en todo el quehacer de la comunidad, trabajando en la eliminación de las barreras físicas, ambientales, culturales y sociales, buscando la solidaridad de la comunidad con las personas con discapacidad e incluyendo a las personas con discapacidad en todo el accionar de su comunidad y para ello lograr la preparación adecuada de la familia como intermediario entre la persona con discapacidad y la sociedad o comunidad donde se encuentra vinculada.

De ahí que se plantee el siguiente

Problema de investigación:

- ¿Cómo contribuir a la orientación de las familias de personas con discapacidad por el personal de enfermería en la comunidad Acamixtla, Municipio de Taxco de Alarcón, Guerrero, México?

Como Objetivo:

- Diseñar un sistema de actividades para la orientación a las familias de personas con discapacidad por el personal de enfermería en la comunidad de Acamixtla, Municipio de Taxco de Alarcón, Guerrero, México.

METODOLOGÍA

Se utilizó el método dialéctico, que permite el estudio de la familia, revelando las relaciones entre sus componentes en este caso la persona con discapacidad, su familia, la dinámica concreta que se da entre ellos y la necesidad de orientación con vistas a un cuidado de salud más eficiente.

Método Histórico – Lógico: Es un método teórico tendencial mediante el cual se estudian las distintas etapas por las que atraviesa un objeto, en este caso el proceso de Orientación Familiar, en familias con al menos un miembro con discapacidad, en su sucesión cronológica desde su surgimiento para conocer su evolución y desarrollo con el propósito de descubrir tendencias.

Método Sistémico: Importante para comprender que la familia no se puede ver como una sumatoria de partes, si no como un sistema de influencias, portadoras de potencialidades, que desde sus interconexiones puede hacer posible la integración social de las personas con discapacidad.

Método de Estudio de Casos: Se utiliza con el objetivo de investigar y profundizar en cada familia con algún miembro con discapacidad, como unidad singular del proceso social en estudio, con el fin de lograr una descripción y análisis detallado del fenómeno investigado.

Se utilizaron como métodos empíricos para la recogida de información:

La observación participante, en la que el observador pasa a formar parte del grupo observado, con el objetivo de indagar de la manera más natural e implicada posible en el comportamiento familiar y su sistema de influencias que repercuten en el proceso de orientación familiar de los miembros con discapacidad.

Entrevista: Los objetivos de la entrevista son esencialmente: conocer las pautas y formas de vivir del sujeto; destacar características valiosas de su entorno familiar-social; siempre tiene una utilidad para el entrevistado; tomar en cuenta el beneficio que se va logrando o no. (Alonso, 2003)

Test de funcionamiento familiar F.F – SIL: Con el objetivo de tener un conocimiento más certero sobre el funcionamiento de cada familia objeto de estudio, con vistas a incidir en los tipos de relaciones familiares y su repercusión en la persona con discapacidad.

La presente investigación es de tipo: aplicada, pues persigue la solución de problemas prácticos en el ámbito comunitario. Su principal aporte práctico radica en el diseño de un sistema de actividades para

la orientación a las familias de personas con discapacidad y su novedad estriba en la caracterización del estado actual del proceso de orientación a las familias de personas con discapacidad en la comunidad de Acamixtla, Municipio de Taxco de Alarcón, Guerrero, México.

Se trabajó con un diseño no experimental. El tipo de estudio se centra fundamentalmente en un enfoque cualitativo ya que busca la comprensión de la realidad humana y social; pretende orientar a las familias de personas con discapacidad desde el conocimiento y la interacción con estas y su contexto más inmediato, la comunidad de Acamixtla.

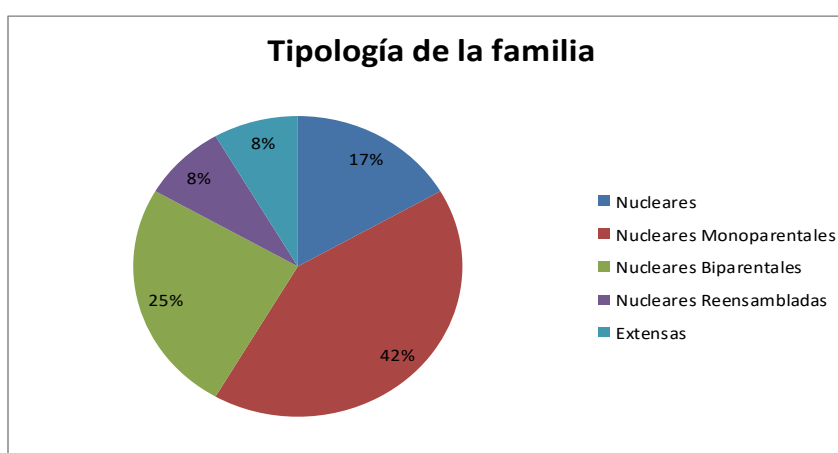
Muestra: 12 familias con al menos un miembro con discapacidad.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La realización del análisis de los resultados se concibe a partir de la triangulación de los métodos y técnicas aplicadas.

Figura 1.

Tipología de las familias

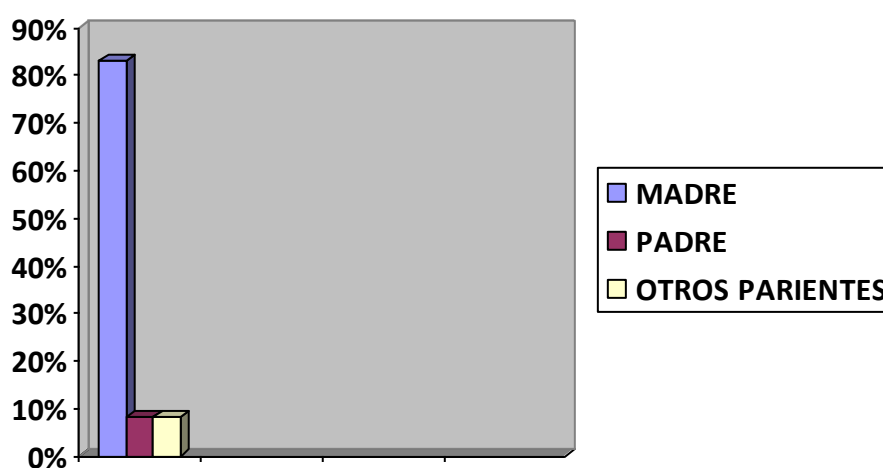


Las familias con al menos un miembro con discapacidad transitan por diferentes etapas en su desarrollo, a partir de la llegada de un hijo con estas características, por lo que la solidez que haya logrado durante su formación será un importante baluarte para continuar con la aceptación, atención e incorporación sana de esta nueva persona con características especiales a su ceno y continuar su desarrollo. En el caso del presente estudio las familias monoparentales son mayoría, coincidiendo con (Valdés y Ochoa, 2009) quienes plantean que:

La discapacidad es un estresor para la familia y en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y de la culpa mutua parece ser procesos inevitables por los que pasan los padres. En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar y crecer en familias monoparentales. (p.168)

Figura 2.

Familiar a cargo de la persona con discapacidad.



Otro fenómeno encontrado es recae la atención de la persona con discapacidad a una de las figuras parentales, en este caso, a la madre. Coincidiendo con Winkler, Pérez y López (2005), cuando mencionan que las reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas. En la mujer, pueden ser alegría, miedo, negación y asumir o no la maternidad. El hombre puede reaccionar con miedo o alegría, dependiendo del conocimiento de la discapacidad del hijo (a), involucrándose en el desarrollo de este o apoyando de manera externa, abandonando a la mujer. En nuestro caso el abandono por parte de la figura paterna es la mayoría de las situaciones, como se puede observar en la figura 2, donde solo 1 padre se encontraba a cargo, el resto fueron predominantemente las figuras maternas.

Principales características encontradas en las familias del estudio.

- 1- Estado de estrés, provocado por su estancia prolongada de atención con un escaso apoyo de otros familiares, así como, la demanda de gastos económicos para atención médica, alimentación, medicamentos e insumos para la higiene y cuidados, transporte, entre otras.
- 2- Pérdida de la armonía familia producto a sentimientos de culpa e inseguridad, la pérdida de expectativas, proyectos de vida.
- 3- Deterioro en las relaciones intrafamiliares ya que a pesar de que no siempre se aprecia en un plano consciente, existe en la mayoría de las familias sentimientos de vergüenza y culpa principalmente en las madres. La crisis ocurre en dependencia del estado funcional y de los recursos con que cuenta la familia para reestructurarse y recuperar el equilibrio.
- 4- Escasos conocimientos sobre las características principales de la discapacidad de su familiar, así como de las maneras de atenderlo, cuidarlo y estimular su desarrollo.
- 5- Muy baja información sobre los trastornos o enfermedades que pueden estar concomitando con la discapacidad, como diabetes, hipertensión, úlceras en la piel, escasos conocimientos sobre alimentación adecuada, higiene de los alimentos, así como en la administración de medicamentos y/o errores que puedan ocurrir al momento de la toma de medicamentos en cuanto a olvidos en los horarios adecuados, administración de la dosis orientada.

PROPUESTA DEL SISTEMA DE ACTIVIDADES PARA LA ORIENTACIÓN FAMILIAR

Entendemos que un sistema de actividades se encuentra compuesto por un conjunto de elementos que poseen entre sí un nivel de dependencia de modo que, un cambio en uno implica modificación en los restantes, según criterio de diversos autores, como Bertalanffy (1920) y Marx (1848).

Objetivo General del Sistema de Actividades

- Orientar a los familiares con vistas a que adquieran conocimientos básicos y desarrollen un grupo de habilidades que les permitan afrontar con mayor efectividad el desarrollo integral de la persona con discapacidad.

Objetivos Específicos

1. Sensibilizar a los familiares con la necesidad de recibir orientación, sobre la problemática de la discapacidad y la familia como grupo de educación e intermediación entre el individuo con discapacidad y la sociedad.
2. Proveer al grupo familiar de una serie de herramientas teóricas (conocimientos) y prácticas (habilidades y destrezas) para la atención y educación de la persona con discapacidad.
3. Potenciar una reinserción social satisfactoria de la persona con discapacidad desde la influencia de la red de apoyo familiar.

Tema	Contenido	Facilitador
Tema: I Familia. 1.1 Concepto, ciclo vital. 1.2 Llegada de un hijo con discapacidad. 1.3 Afrontamiento (redes de apoyo familiar)	Ofrecer una panorámica general sobre el concepto de familia, ciclo vital, llegada de un hijo con discapacidad, momentos por los que transita una familia, manera en que han transitado desde entonces utilizando las distintas redes de apoyo.	Personal de Enfermería
Tema II. Discapacidad. 2.1 Tipos de discapacidades y sus principales características. 2.2 Profundización en la discapacidad que tenga la persona de la familia, sus principales atenciones y posibilidades de inserción social.	Se asumirá el término discapacidad desde el punto de vista social y se les plantearán otras terminologías con que se conocen para definir esta categoría, sus posibles etiologías, se plantearan además los conceptos de discapacidad y de minusvalía para que puedan comparar y reflexionar acerca de la importancia de la estimulación y la independencia que puedan lograr estas personas para su vida, así como, hacer énfasis en el logro de una inserción social adecuada.	Personal de Enfermería
Tema IV. Trastornos asociados a la discapacidad, como diabetes, hipertensión, prevención y tratamiento de las úlceras en la piel. Errores que puedan ocurrir al momento de la toma de medicamentos, como, Olvidos, Equivocaciones, Equivocación de dosis, entre otros.	Se compartirán con la familia según las características y tipo de discapacidad que tenga su familiar, así como se aclararán los errores o procedimientos erróneos que puedan estar utilizando en el manejo y atención de la persona con discapacidad. Las familias deben tener un conocimiento sobre estos elementos, la manera de actuar en cada caso y las posibilidades de habilitación o rehabilitación para su mejor inserción social.	Personal de Enfermería
Tema: VIII Nutrición e higiene de los alimentos. 8.1 Concepto. Contenidos nutricionales en diferentes alimentos. 8.2 Nutrición en personas con discapacidad. Horarios para su vida nutricional. 8.3 Padecimientos relacionados con la nutrición. 8.4 Necesidad e importancia de una correcta nutrición. 8.5 Higiene personal e higiene con que se deben procesar y elaborar los alimentos.	Brindar elementos generales sobre la nutrición. Establecer según diferentes alimentos, sus contenidos nutricionales, que debe comer la persona con discapacidad, y cuáles deben ser los horarios de alimentación. Importancia de una dieta balanceada en la persona con discapacidad y el resto de la familia. Enfatizar los padecimientos relacionados con una dieta incorrecta. Ofrecer orientaciones sobre la correcta higiene de los alimentos.	Personal de Enfermería
Tema: V Higiene personal como elemento necesario para mantener una adecuada salud	Prepara a la familia en el conocimiento de la higiene personal como elemento fundamental para el mantenimiento de la salud. El lavado correcto de manos en cada momento necesario del día, el baño diario, el lavado de ropa de cama, prendas de vestir, limpieza y organización del hogar, entre otros.	Personal de Enfermería
Tema VI. Relaciones personales y sociales de la persona con discapacidad y su familia, mejorando su inserción en la comunidad.	Dotar a la familia y la persona con discapacidad de herramientas sociales que les permitan insertarse positivamente en la comunidad donde radican.	Personal de Enfermería

CONCLUSIONES

- Las familias estudiadas son conscientes de la realidad que viven con la persona con discapacidad, de las condiciones que imperan vivenciando dolor, angustias, incertidumbres, en ocasiones no reconociendo las necesidades y posibilidades de sus hijos, no conocen en su mayoría cómo hacer para estimularle. Manifiestan muy escasos conocimientos acerca de la discapacidad de su familiar, así como de los recursos necesarios para ofrecerle los niveles de ayuda requeridos. El rechazo encubierto es la característica predominante, ya que aparentemente se preocupan por la situación de la persona con discapacidad, no cuentan con las herramientas necesarias para ofrecerles los cuidados y atenciones en las áreas de salud, estimulación personal social para el logro de una mejor inserción a la comunidad.
- El proceso de Orientación Familiar ha sido insuficientemente desarrollado, pues las familias no reportan o reportan niveles muy bajos de oportunidades de orientación recibida, refiriendo que las recibidas fundamentalmente han sido dirigidas hacia áreas clínicas en relación con los padecimientos orgánicos, los tratamientos médicos, pero no hacía áreas de estimulación, ni de rehabilitación y mucho menos hacia aspectos relacionados con el cuidado, la estimulación y la inserción social de su familiar con discapacidad.
- La propuesta de un sistema de actividades para la Orientación Familiar dirigido a la orientación de las familias de personas con discapacidad constituye una oportunidad de ofrecer a estas personas y sus familias el espacio de guía y apoyo que emerge como necesidad sentida en el grupo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, A. (2003) ¿Qué es la técnica de la Entrevista? Recuperado de:
<https://www.webscolar.com/que-es-la-tecnica-de-la-entrevista#:~:text=El%20objetivo%20de%20las%20entrevistas%20se%20encuentra%20vinculada,en%20el%20marco%20de%20una%20investigaci%C3%B3n.%E2%80%9D%20%28Alonso%2C%202003%29>.

- Castro, P, L. (2007). Familia y escuela. El trabajo con la familia en el sistema educativo. Ciudad de la Habana: ed. Pueblo y Educación, 2007. - 328p.
- Castro, Puentes y Torres (2003) Ciencias sociales y salud en México: Movimientos fundacionales y desarrollos actuales *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 8, núm. 1, 2003, pp. 47-62.
- CENAPRECE (2020). Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/cenaprece>
- CIF (2001). Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=BF5ECA99ED4929D78237CB8101EE7300?sequence=1
- Consejo Internacional de Enfermeras. Declaración de Posición del CIE sobre Prevención de las Discapacidades y Cuidado de las Personas Discapacitadas. Biblioteca Lascasas, 2006; 2 (3). Recuperado de: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0163.php>
- Cruz, M., Pérez M, C., Jenaro, C. (2016). Enfermería y discapacidad: una visión integradora. *Revista SciELO. Index Enferm* vol.19 no.2-3 Granada abr./sep. 2010. p, 178. Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200023
- Espinoza J. M., Salazar, K. N. (2018). Enfermería en la atención primaria de la salud dirigida a la familia con personas con discapacidades especiales. Tesis en opción al grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Enfermería. Repositorio institucional de la Universidad de Guayaquil. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/30402>
- Ibarra, L. (2006). La comunicación padres e hijos. En *¿Nos comunicamos con nuestros hijos?*, Editorial política. La Habana, 2006.
- INEGI (2020). Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Recuperado de: https://www.inegi.org.mx/app/buscador/default.html?q=Personas+con+discapacidadextención://elhekieabhbkmcefcobjddigjcaadp/https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf. Recuperado de <https://mexico.pueblosamerica.com/i/acamixtla/>

- Marx, C. (1848). Manifiesto comunista. Recuperado de:
[https://www.ecured.cu/Manifiesto_comunista_\(1848\)](https://www.ecured.cu/Manifiesto_comunista_(1848))
- OMS (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad p, 4. Recuperado de:
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
- OMS (2018) Noveno Programa General de trabajo para Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030, Meta 7. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/agenda-salud-sostenible-para-americas-2018-2030>.
- OMS y UNICEF (2018). A vision for primary health care in the 21st century: Towards UHC and the SDGs. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/temas/atencion-primaria-salud>. p, 2.
- OPS (2008). El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud. - 1a ed. Buenos Aires. Recuperado de: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55561>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. OMS, 2001. Disponible en:
https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Pensión para el bienestar de las personas con discapacidad (2022). Recuperado de:
<https://programasparaelbienestar.gob.mx/pension-bienestar-personas-con-discapacidad/#:~:text=La%20Pensi%C3%B3n%20para%20el%20Bienestar%20de%20las%20Personas,2%20mil%20950%20pesos%20entregados%20de%20manera%20bimestral>
- Programas de Salud (2023-2024). Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud. Secretaría de Salud | 04 de julio de 2022. Recuperado de
<https://convocatoriasmexico.com/programas/programas-de-salud/#:~:text=Los%20programas%20de%20salud%20publica%20en%20M%C3%A9xico%202022-2023,Programas%20para%20atender%20a%20familias%20y%20poblaci%C3%B3n%20vulnerable>.
- Ramírez, Santiago. (s.f.). Teoría general de sistemas de Ludwig von Bertalanffy. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, UNAM. Recuperado de:

<https://ru.ceiich.unam.mx/handle/123456789/3409> Berla Tanffly (1920) Teoría General de los Sistemas.

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. Suiza: WHO, 2002. Disponible en: <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>

Valdés A, A., y Ochoa J. M. (2009). Familia y crisis. Estrategias de afrontamiento. Instituto Tecnológico de Sonora. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/309478970_Familia_y_Discapacidad/link/581241eb08ae29942f3e79fb/download

Winkler, Pérez y López (2005). Discapacidad en hijos. Cambios en la dinámica familiar. Revista Psicología Científica.com, 14(6). <https://psicolcient.me/qvdj8>