

EL EMPODERAMIENTO FAMILIAR EN TIEMPOS DE PANDEMIA

Myriam L. Gómez Rivera, Fundación Integrar (Medellín, Colombia)

De donde surge la idea

MISIÓN FUNDACIÓN INTEGRAR: Integrar contribuye a la inclusión, el desarrollo humano y la calidad de vida, en todos los ciclos de vida, de las personas con diversidad en su desarrollo cognitivo (Trastorno del Espectro del Autismo, Trastorno del Desarrollo Intelectual y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad) y sus familias; y al bienestar de su capital humano y el de sus familias.

Nuestro modelo de atención se fundamenta en la evidencia científica, el empoderamiento de familias, los derechos humanos y la participación activa de todos los actores que intervienen en su desarrollo integral, lo que nos permite incidir en los entornos salud, educativo, social, laboral y político.



El empoderamiento de las familias:

La vía para potencializar el desarrollo de sus hijos y alcanzar un ajuste adecuado a la situación de discapacidad La Fundación Integrar desarrolló en el año 2010 la “Guía para el Empoderamiento de Familias: conocedoras, hábiles y recursivas”, la cual contaba con 74 objetivos.

Ante el aislamiento preventivo obligatorio por el COVID-19:

se organizó un protocolo para la atención virtual de las familias, con el fin de responder a la pregunta: ¿Cómo seguir acompañando de manera no presencial a 300 familias para dar continuidad a su proceso de empoderamiento?

Planteamientos

Los padres empoderados tienen la capacidad de incidir en el desarrollo de su hijo, tanto en el momento actual como a futuro y se sienten seguros de cómo lograrlo (Turnbull y otros, 2009).

El empoderamiento de padres es una variable fundamental para los resultados exitosos de un plan de intervención (Epps y Jackson, 2012).

Sistema de evaluación

Se agruparon los resultados en dos grupos:

Conocer distintos aspectos de la atención no presencial; esta confirmación se hizo con 114 familias de 300, que llevaban 3 ó más años de participación en los programas de Habilitación Integral, Apoyo a la Inclusión y BIVID (Bienestar y Calidad de Vida) y más de 1 año de participación en el programa de Intervención Temprana. De las 114 familias, se seleccionaron aquellas que habían alcanzado logros del 60% o más en empoderamiento, según la Guía de la Fundación Integrar:

- Un total de 70 familias presentaban este nivel de empoderamiento y de ellas el 50% aumentaron su calidad de vida familiar y sus hijos presentaron menores niveles de complejidad del Trastorno del Espectro Autista medidos por el IDEA (Inventario del Espectro Autista).
- Este grupo de familias está constituido por padres con diferentes niveles de educación desde primaria hasta posgrado universitario; la condición socioeconómica recorre todos los estratos; el nivel de necesidades de apoyo del espectro autista de sus hijos, varía desde el nivel 1 hasta el nivel 3 y sus edades van desde 6 o menos años, hasta 25 años. El único factor común de estas familias es la percepción adecuada del hijo con discapacidad.
- Los profesionales estuvieron dispuestos a encontrar solución a las limitaciones de comunicación con las familias
- El protocolo de atención no presencial permitió conocer a fondo la familia y sus necesidades y se constituyó en un factor de éxito en los planes de intervención.

Metodología

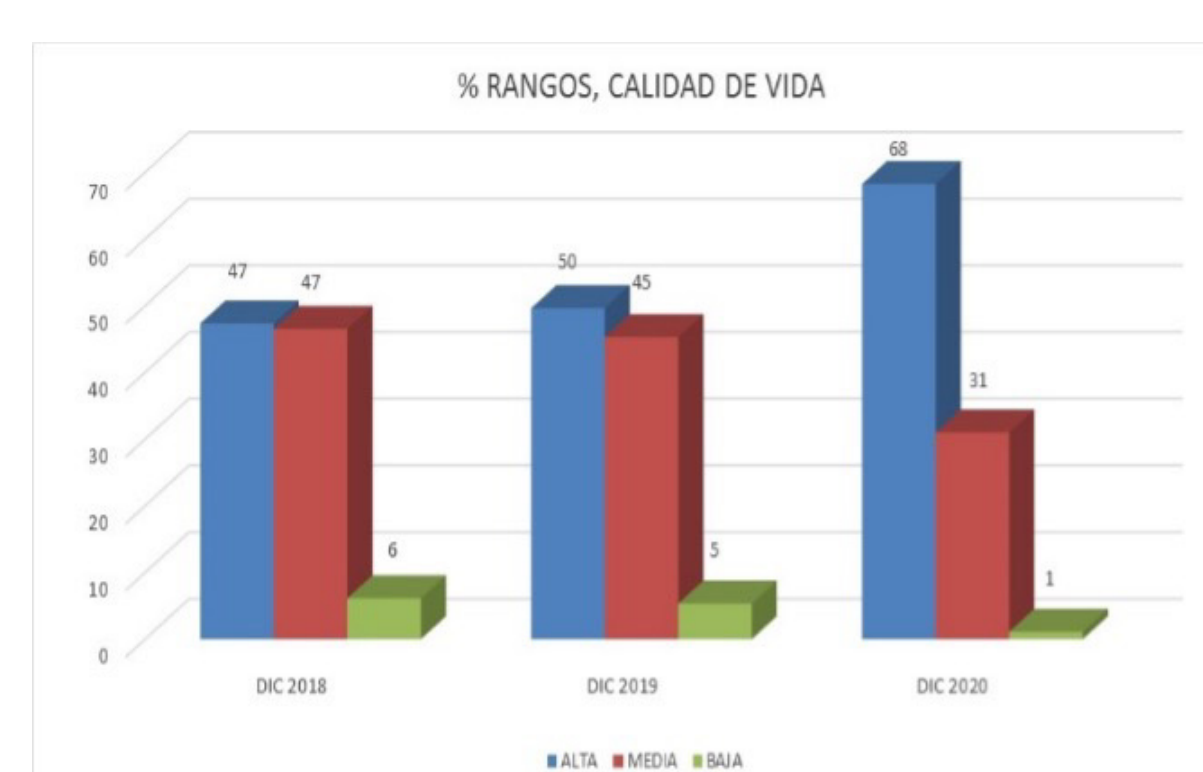
Se utilizaron estrategias como:

- Investigación de las herramientas virtuales con que contaban las familias para conectarse con los profesionales de la Fundación Integrar.
- Diseño de un protocolo de Intervención no presencial
- Reorganización de las rutinas de las familias
- Alfabetización digital para las familias y profesionales en el uso de plataformas como TEAMS, MEET y ZOOM y en el uso de aplicaciones como: Padelt, Avatoon, Pixton, Quizziz, Word Wall
- Trimestralmente evaluar de los planes de intervención y empoderamiento de las familias
- Cada cuatro meses se llevaron a cabo encuestas a los profesionales sobre la atención no presencial de las familias
- Medición de indicadores de calidad de vida familiar (Mc William, 2011); conducta adaptativa (ICAP) y el Inventario del espectro autista (IDEA).

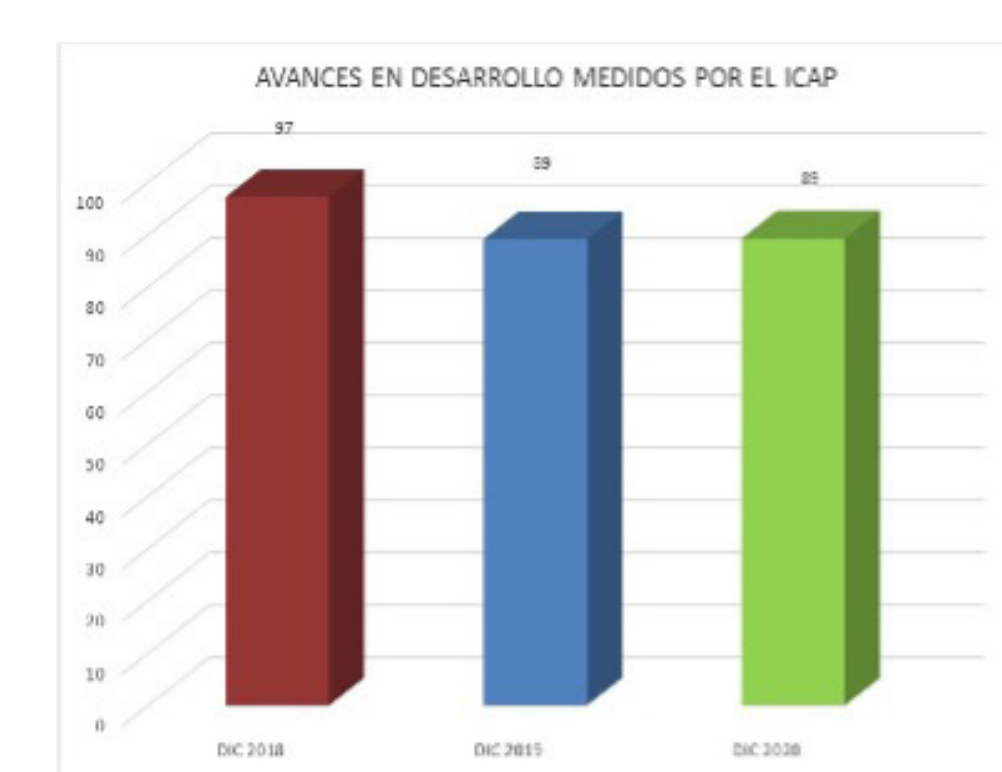
Los indicadores que se midieron al final del año 2020, para conocer los logros en los planes de intervención, los cambios en calidad de vida familiar y los avances en habilidades adaptativas (independencia general) de los niños y jóvenes con TEA:



Anualmente se mide el logro de los objetivos definidos en cada uno de los planes de intervención. Este indicador da cuenta de las habilidades adquiridas por el usuario y el nivel de empoderamiento de las familias.



Este indicador, refleja el impacto de la intervención en la calidad de vida del usuario y su familia, aspecto contemplado dentro de nuestra misión.



Los avances en las metas del plan de intervención se deben reflejar en las habilidades adaptativas e independencia del usuario en diferentes destrezas, buscando disminuir la discrepancia en el desarrollo, generado por la sintomatología del Trastorno del Espectro de Autismo.

Conclusiones

- El nivel educativo de los padres, nivel socioeconómico, nivel de apoyos requeridos por sus hijos, no constituyen una barrera para lograr el empoderamiento. Se evidencia que éste promueve la calidad de vida familiar y contribuye a mejorar el funcionamiento de las personas con TEA.
- Incluir en los protocolos de atención de la Fundación Integrar, algunas de las estrategias virtuales utilizadas durante la pandemia.
- Retomar los aprendizajes de la virtualidad para descentralizar los servicios de la Fundación Integrar, a otras localidades fuera del área metropolitana de Medellín.
- Gestionar recursos para adquirir nueva tecnología y mejorar la capacidad en la conectividad.
- Capacitar a los profesionales con respecto al uso de aplicaciones para apoyar las intervenciones con las familias.
- Implementar acciones de conciencia social, para divulgar los resultados y promover la importancia de intervenciones basadas en el empoderamiento familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- Ministerio de salud y protección social, Instituto de evaluación tecnológica en salud. Marzo 2015. Protocolo Clínico para el Diagnóstico, Tratamiento y Ruta de Atención Integral de Niños y Niñas con Trastornos del Espectro Autista.
- Turnbull, A. P., Turnbull III, H. R., y Kyzar, K. 2009. Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. <https://www.researchgate.net/publication/28311988>
- Peralta López, F y Arellano Torres, A. 2010. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Education & Psychology I+D+i and Editorial EOS (Spain).
- PACER Center. 2010. A Curriculum by the National Family Advocacy Support and Training (FAST) Project.
- Epps, S y Jackson, B. 2012. American Empowered Families, Successful Children. American Psychological Association Washington, DC



@fundaintegrar



Fundación Integrar



myriam.gomez@fundacionintegrar.org