

## Características de las familias y exigencias de intervención familiar en discapacitados institucionalizados

**Sra. Marcela Acevedo M.**

*Asistente Social, UTEM, Directora Nacional Programa Pacientes Institucionalizados (PPI), Asociación Chilena de Seguridad.*

**Sra. Loreto Carrasco V.**

*Asistente Social UTEM, Consultora PPI, ACHS.*

**Dr. Roberto Barna J.**

*Profesor Asociado Medicina Familiar. Asesor Médico, Asociación Chilena de Seguridad. r.barna@mi.cl Gerencia de Salud, Asociación Chilena de Seguridad*

### RESUMEN

**Introducción:** Los pacientes con discapacidad severa mantenidos por largos períodos institucionalizados, generan situación de abandono y desprotección por parte del grupo familiar de referencia y alto costo en su mantención. Para facilitar su inclusión familiar se requiere conocer las condiciones socio-familiares y elaborar un plan de intervención. **Objetivos:** Conocer las condiciones sociales, estructurales y funcionales de la familia que dificulten o faciliten el proceso de inclusión del discapacitado, proponiendo criterios de exigencia de intervención en la familia. **Material y métodos:**

Se estudiaron 28 pacientes y sus familias con períodos de institucionalización 12 años promedio. Se investigó variables estructura y dinámica familiar, vivienda y situación socio-económica; aplicando instrumentos, visitas domiciliarias y entrevistas semi-estructuradas. **Resultados y conclusiones:** El adulto responsable en la mayoría de las familias es la pareja o sus padres, en etapa de crianza de hijos, encontrando cambios de roles importantes entre sus miembros. La mayoría de las familias aparecen como funcionales habiendo logrado re-estructurarse sin la presencia del paciente. La inclusión del paciente les significa una exigencia en el logro de un nuevo equilibrio. La mayoría mantiene con el paciente una relación formal con bajos niveles de contenido afectivo y vínculos debilitados y baja integración a redes de apoyo social. Las viviendas son inadecuadas para las necesidades del discapacitado. La pensión de invalidez es un aporte significativo en la mayoría de las familias. El análisis de variables permite calificar a la mayoría en altos niveles de exigencia de intervención para la inclusión en la familiar del paciente institucionalizado.

**Palabras claves:** discapacidad y familia; discapacidad y inclusión familiar.

### INTRODUCCIÓN

La Asociación Chilena de Seguridad, ACHS, es una organización privada sin fines de lucro, que administra la Ley 16.744 de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales, orientada a acciones de prevención, curación y de rehabilitación, bajo principios de alta

tecnología y efectividad, que han marcado e identificado esta área de servicio, asegurando el restablecimiento integral de los trabajadores accidentados, al máximo nivel posible y en el tiempo más oportuno<sup>1</sup>.

El Programa de Pacientes Institucionalizados (PPI), es responsable de los servicios que reciben aquellos pacientes con severo daño neurológico y mental, (Lesionados medulares, TEC, Psiquiátricos) a consecuencia de Accidentes del Trabajo/Trayecto y Enfermedad profesional y que por la naturaleza de su déficit, la complejidad de su manejo o las condiciones sociales de su medio, deben ser internados en Centros de Rehabilitación Neurológica y/o Psiquiátrica.

Después de largos períodos de institucionalización, doce años de promedio, la mayoría de los pacientes se encontraban en situación de abandono y desprotección por parte de su grupo familiar de referencia, ya que sus características médicas y posterior tratamiento han sentando las bases de un desarraigo progresivo entre el paciente y su grupo familiar.

En el año 2002 el PPI se centro en la tarea de realizar una propuesta de inclusión de estos pacientes en sus familias. Para ello realizó un estudio sobre el diagnóstico de las condiciones socio-familiares y elaboración de un plan de intervención para la inclusión familiar de 35 pacientes que a noviembre de 2002 se encontraban en calidad de institucionalizados en Clínica de Neurorehabilitación Los Coihues.

**ARTÍCULO ORIGINAL**

**OBJETIVOS**

**Objetivo General:**

- Potenciar la inclusión de la persona con discapacidad severa a su grupo familiar.

**Objetivos Específicos:**

- Diagnosticar las condiciones socio-familiares para la inclusión familiar de los pacientes ACHS institucionalizados en Clínica Los Coihues.
- Proponer criterios de categorización y exigencia de intervención en las familias de pacientes institucionalizados ACHS.
- Establecer un plan de intervención para la inclusión familiar de los pacientes ACHS institucionalizados en Clínica Los Coihues.

**MATERIAL Y MÉTODO**

La investigación correspondió a un Estudio de Caso, al centrarse en un tema específico que tiene que ver con la inclusión del paciente discapacitado a su familia y las variables que en ello intervienen. El estudio estuvo focalizado en la interacción del paciente y familia. A su vez fue de carácter Exploratorio-descriptivo, al no existir mayor información relacionada con discapacidad e inclusión en adultos. Descriptivo al centrarse en el análisis e interpretación de los resultados obtenidos.

A la fecha del estudio se encontraban hospitalizados 35 pacientes; de estos, 6 se encontraban en situación de abandono, sin contar con un grupo familiar de referencia y uno fallece días previos a comenzar el estudio.

La población estudiada estuvo constituida por 28 pacientes; de estos 27 casos corresponden al sexo masculino y un caso del sexo femenino.

Los rangos de edad fluctúan entre los 26 y 78 años de edad, con un promedio de 52 años.

Del diagnóstico médico 4 casos corresponden a Lesionados Medulares, 21 a Lesionados Neurológicos y 3 casos a Politraumatizados Asociado a Complicación Neurológica.

El estudio fue estructurado en tres etapas: preparación, ejecución y evaluación.

En la etapa de preparación se definieron tres dimensiones para el estudio del grupo familiar, cada una operacionada en sus respectivas variables e indicadores siendo estas:

- Estructura y Dinámica Familiar.
- Vivienda y Habitabilidad.
- Situación Socio-económica.

Se utilizaron los siguientes los instrumentos, que en su conjunto permiten una visión integral, contemplando tanto elementos descriptivos como objetivos en la caracterización de cada grupo familiar.

- Evaluación socioeconómica.
- Mapa de relaciones intra-familiares.
- APGAR (medición de funcionalidad dinámica familiar).
- Genograma (descripción estructura familiar).

En la etapa de ejecución, se aplicaron los instrumentos a través de visitas domiciliarias y entrevistas semi-estructuradas al adulto responsable o de referencia para el paciente.

En la etapa de evaluación se analizó la

información recopilada, y fue posible categorizar a cada grupo familiar según el nivel de exigencia profesional para el logro de una inclusión y una definición de lineamientos generales de un plan de intervención profesional.

**RESULTADOS**

El 68% de los pacientes se encontraban en un rango de edad productivo en términos del ejercicio laboral y por ende, el impacto familiar una vez producido el accidente no sólo afectó el plano emocional sino que también tuvo un perjuicio directo en el ingreso familiar; asimismo, constituye un antecedente relevante en cuanto a la inclusión social considerándose las características asociadas a cada etapa del ciclo vital personal.

El otro 32% se ubican en las edades mínimas exigidas para la obtención de Pensión de Vejez, constituyendo un grupo de mayor riesgo a razón de los problemas médicos asociados a su edad.

**1.- Dimensión estructura y dinámica familiar**

**a) Tipología (Tabla 1)**

En la familia nuclear/origen el paciente tiene el rol de hijo único o bien con más hermanos. Para las familias monoparentales/nuclear considerando la ausencia de uno de los progenitores por la institucionalización, la pareja del paciente (cónyuge o conviviente) tuvo que

Tabla 1

Tipo	Casos	Porcentaje
Nuclear/Origen	7	25%
Monoparental/Nuclear	7	25,7%
Monoparental/Nuclear/nueva convivencia	3	10,8%
Extendida	11	39,2%
Total	28	100%

asumir la jefatura del hogar. En 3 casos se estableció una nueva convivencia, familias monoparental/Nuclear/nueva convivencia asociado al abandono de la responsabilidad para con el paciente. Finalmente para las de tipo extendida se consideran aquellos grupos familiares en donde cohabitan una mixtura de parentescos y/o lazos afectivos.

**Parentesco Adulto Responsable**

El adulto responsable en el 57% de los casos es la pareja del paciente, sea cónyuge o conviviente y el 21,4% los progenitores.

La relación afectiva de la pareja se sustenta en la historia de vida común pasada, quedando posterior al accidente, sólo sentimientos de compromiso y responsabilidad.

Por otra parte, están los padres con los cuales ya se había producido al menos la independencia económica al momento del accidente.

**b) Etapa del ciclo de vida familiar actual y funcionalidad (Ramón Florenzano, Paulina Elsner, adaptación del Ciclo Vital Individual y Familiar de E. Erikson) (Tabla 2).**

La mayoría de las familias se encontraba en etapa Crianza de los hijos y/o adolescentes, destacando que las circunstancias han fomentado cambios de roles importantes, la cónyuge/madre ha debido asumir ambos roles parentales,

además de la responsabilidad económica, los hijos hombres han debido ser más "compañeros" de sus madres.

Como resultado de la aplicación del APGAR, el 85,7% de las familias se autodefinen como funcionales en su dinámica, entendiendo por estas los niveles de cooperación entre los miembros, desarrollo, capacidad de resolución de conflictos, afectividad y adaptabilidad.

En este sentido han logrado la reestructuración del sistema familiar ante la ausencia de uno de sus miembros, en términos de redefinir roles, jerarquía, funciones etc. La inclusión del paciente al grupo familiar resulta en ocasiones ser una amenaza para la funcionalidad del sistema e implica un nuevo esfuerzo en el logro de la homeostasis.

**c) Red y Sistema de Apoyo**

En términos de la Red y Sistema de apoyo a la familia, esta valoriza escasamente a las Organizaciones públicas/privadas de apoyo a la discapacidad y su participación en ellas, sus niveles de integración social son mínimos, argumentando "que disponen de poco tiempo", sin embargo, manifiestan interés en conocer redes de apoyo en el ámbito comunal.

Por otra parte, sus redes de apoyo social básicamente la constituyen sus familias de origen, extendidas y como institución la ACHS.

**d) Tipos de relaciones**

En las familias estudiadas se pueden distinguir dos formas de relacionarse entre el grupo familiar y el paciente, existiendo una de carácter formal y la otra marcada por el contenido, sin ser excluyentes entre sí e interferida por la condición neurológica del paciente.

El 71,4% de las familias se relacionan formalmente con el paciente, entendiéndose por esta, el responder a los requerimientos institucionales tales como; visitas a la clínica, salidas domiciliarias, participación en el tratamiento, etc.

El 21,4% se adscribe a las relaciones de contenido, entendiéndose por ello, la existencia de vínculos afectivos importantes donde el paciente participa como un miembro más en la toma de decisiones y vida familiar.

En el 7,2% restante se presentan ambos tipos de relaciones.

**2.- Dimensión vivienda y habitabilidad**

**a) Tenencia (Tabla 3)**

La importancia al respecto, se centra en que la variable habitacional puede constituir un verdadero obstáculo para la inclusión del paciente; por tanto, el hecho de que en el 75% de los casos los grupos familiares tengan la facultad de disponer del inmueble (por ser propietarios y/o adquirentes) facilita la toma de decisiones –independientemente de

Tabla 2

Etapa	Nº de Casos	Porcentaje
Formación s/ hijos	1	3,6%
Crianza de los hijos y/o adolescentes	17	60,7%
Edad Media	3	10,7%
Anciana	7	25%
Total	28	100%

Tabla 3

Tenencia	Nº de Casos	Porcentaje
Propietarios	19	67,8%
Adquirentes	2	7,1%
Cedida	2	7,1%
Arrendatarios	2	7,1%
Allegados	3	10,7%
Total	28	100%

**ARTÍCULO ORIGINAL**

la capacidad económica— para efectuar modificaciones estructurales necesarias a la condición médica de cada paciente.

**b) Barreras arquitectónicas y equipamientos (Tabla 4)**

Respecto, a la disponibilidad de habitación dormitorio, 14 pacientes, equivalente al 50%, no contaban con ella ni con espacio improvisado para su uso; El 50% restante dispone de uso propio o compartido de la habitación.

Las cifras observadas nos dan cuenta de que para la mayoría de los pacientes las condiciones habitacionales son altamente deficitarias y obstaculizan un proceso de inclusión familiar.

**c) Características de la Vivienda:**

El 67,8% de las familias estudiadas cuentan con una vivienda amplia, sin hacinamiento en buen estado de conservación. El 89% dispone de todos los servicios de luz, agua, alcantarillado y electricidad.

**3.- Dimensión Socio-Económica**

**a) Responsabilidad Económica del Grupo Familiar**

Sólo el 39,2% de los adultos responsables ejerce algún tipo de desempeño laboral y el 60,7% no lo ejerce, por tanto el aporte al ingreso mensual del grupo familiar que hace el paciente puede ser un condicionante y facilitar la inclusión al continuar con su rol de proveedor.

**c) Capacidad en la Distribución del Gasto Familiar (Tabla 5)**

Los grupos familiares que se encontraban bajo la línea de la pobreza alcanzaron a 9 casos equivalentes al 32,1%, viviendo con estrategias de subsistencia. El 74% restante, se ubica sobre la línea de la pobreza.

Tabla 4

Barreras arquitectónicas y equipamiento baño	Nº de Casos	Porcentaje
Adaptaciones y equipamiento insuficientes	17	60%
Adaptaciones y equipamiento suficientes	7	25%
No requiere de adaptaciones y equipamiento	4	15%
Total	28	100%

Respecto del estándar de vida de los grupos familiares (características de la vivienda, nivel de consumo, patrimonio u otros) se puede señalar que es bajo y que el 79% de la población de estudio distribuye su gasto mensual solo en la satisfacción de necesidades de primer orden.

Por ello, y ante otros antecedentes arrojados por el instrumento de evaluación, son grupos caracterizados por un nivel socioeconómico medio y bajo con fuentes laborales inestables y de tipo informal (asesoras del hogar, obreros, costureras)

**4.- Categorización del grupo familiar**

La aplicación de los instrumentos responden a la evaluación de atributos definidos que permiten llegar a una categorización de las familias. Estos son:

- Resistencia a la inclusión.
- Funcionalidad familiar.
- Tipo de relaciones familiares.
- Condiciones de la vivienda.
- Niveles de integración social.

Con los resultados obtenidos y el cruce de variables fue posible determinar ni-

veles de dificultad o de exigencia de intervención profesional. Se asocian a una ubicación temporal para el egreso a corto, mediano o largo plazo y a un establecimiento de prioridades de atención multiprofesional. Estas son:

- **Familias con Alta Exigencia de Intervención:** aquellas con escasos recursos para el desarrollo de sus miembros, de baja participación e integración social. Manifiestan una alta resistencia a la inclusión, ya sea a nivel del compromiso afectivo o por las condiciones inadecuadas de la vivienda.

- **Familias con Mediana Exigencia de Intervención** se caracterizan por contar con escasos recursos en la satisfacción de las necesidades generales. Sin embargo, disponen de elementos positivos factibles de potenciar para el logro de la inclusión, tales como; mínimas exigencias de adaptación a la vivienda, compromiso y afectividad hacia el paciente, red de apoyo a nivel familiar, valorizaciones positivas respecto de la inclusión.

- **Familias con Baja Exigencia de**

Tabla 5

Descripción del gasto	Porcentaje
Créditos, ahorro, consumos básicos, alimentación	3,6%
Ahorro, consumos básicos, alimentación	14,2%
Consumos básicos y alimentación	79,0%
Sólo alimentación	3,6%

**Intervención** se caracterizan por contar con recursos suficientes en la satisfacción de sus necesidades y una adecuada dinámica familiar. No existen resistencias afectivas para el egreso y la situación habitacional no es utilizada como obstáculo.

**a) Exigencias de intervención Profesional del Equipo Tratante para el Egreso Domiciliario del Paciente (Tabla 6).**

Tabla 6

Exigencia de intervención	Nº de Casos	Porcentaje
Alta	20	71,4%
Mediana	2	7,1%
Baja	6	21,4%
Total	28	100%

**b) Desempeño laboral del adulto responsable según categorías de exigencia de intervención (Tabla 7).**

Es un antecedente importante de abordar ya que la ACHS mantiene un programa de apoyo asistencial médico de Auxiliar Cuidador y/o Familiar Cuidador para aquellos pacientes que se mantienen en su domicilio.

Constituye un ejercicio laboral remunerado y supervisado por la institución. Por lo tanto, podría transformarse en una instancia de incrementar los niveles de ingreso del grupo familiar o de apoyo efectivo.

**CONCLUSIONES**

- La institucionalización prolongada del paciente discapacitado favorece la desvinculación de la familia de origen. La mayoría de las familias han logrado una nueva re-estructuración y se encuentran con buenos niveles de funcionalidad medidos por el Test de Apagar Familiar.
- La inclusión del paciente discapacitado al hogar es sentida como una amenaza para la funcionalidad del sistema y una exigencia en el logro de una nueva homeostasis.
- Existe baja valorización, participación e integración de las familias a las redes de apoyo social públicas y privadas ligadas a la discapacidad.
- La mayoría de las familias de pacientes institucionalizados mantienen con éste relaciones formales que responden principalmente a requerimientos institucionales. Una minoría de las familias mantiene relaciones de contenido afectivo e integración.
- Las condiciones de habitabilidad de la vivienda en sus aspectos funcionales y estructurales constituyen obstáculos importantes para la inclusión familiar de estos pacientes.
- El aporte económico del paciente al presupuesto familiar a través de las pensiones de invalidez puede ser un condicionante que facilite su inclusión.
- La mayoría de las familias estudiadas presentan alta exigencia de intervención manifestada a través de bajos recursos afectivos, sociales y de vivienda.
- Las políticas y programas de inclu-

sión familiar de pacientes bajo institucionalización prolongada debe acompañarse de estrategias y programas que faciliten el proceso, considerando factores afectivos, reorganización del sistema familiar, incorporación a redes de apoyo social, adecuación de la vivienda y utilización de los incentivos económicos de la seguridad social en beneficio de la integración del paciente a la familia.

**DISCUSIÓN**

En términos de la **inclusión familiar**, queda de manifiesto que depende de dos grandes componentes.

El primero, **relacionado a los recursos de la familia tales como condiciones económicas, habitacionales y redes de apoyo social** y el segundo, ligado a factores afectivos y emocionales ligados al **traspaso de la responsabilidad en la atención del paciente**, por parte del grupo familiar, hacia la institución de la seguridad social, en este caso la Asociación Chilena de Seguridad.

Debido a ello, se va creando una dependencia institucional que puede ser caracterizada por aprehensiones de las exigencias de cuidado médico o simplemente, un acomodo por parte de los familiares de mantener situación actual.

La **situación económica** del grupo familiar en más del 50% de los casos depende de los ingresos percibidos entre el paciente y los otros integrantes. Ello, constituye una herramienta clave al momento de plantear responsabilidades, ya que el paciente es un agente activo en la mantención mensual del grupo familiar.

Ahora bien, a relevancia del tema económico se adscribe a la capacidad de distribución del gasto mensual que pre-

Tabla 7

Trabaja	Alta Exigencia	Mediana Exigencia	Baja Exigencia	Total
Si	7	1	3	11
No	13	1	3	17
Total	20	2	6	28

**ARTÍCULO ORIGINAL**

senta el grupo familiar para solventar medidas de adaptación y/o modificación de la vivienda ante el egreso institucional.

Lo anterior, puede retardar u obstaculizar la inclusión familiar independientemente de las condiciones de compromiso y afectividad.

La rehabilitación es un proceso en el que el uso combinado y coordinado de

medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales ayudan a los individuos discapacitados a alcanzar los más altos niveles funcionales posibles y a integrarse en la sociedad.

El trabajar de acuerdo a niveles de exigencia de intervención permite el objetivo de potenciar la inclusión de la persona con discapacidad severa a su grupo familiar.

Las instituciones que trabajan con y para personas con discapacidad deben garantizar entonces el proporcionar los servicios de apoyo requeridos por ellos para facilitar su permanencia en la familia-hogar, y en el caso de aquellas personas con discapacidad que no cuenten con una familia o que estén en estado de abandono, se debe garantizar que tengan acceso a los medios que les permitan ejercer su autonomía y desarrollar una vida digna.