

# **LOS DISCAPACITADOS Y SU FAMILIA**

**Autoras:** - Dra. María Antonia Díaz Hernández.  
Esp. 1er grado Psiq. Infanto – Juvenil.  
Hospital Pediátrico Docente “Pedro Borrás Astorga”  
- Tec. María del Carmen García Bango  
Trabajadora Social  
Hospital Pediátrico Docente “Pedro Borrás Astorga”  
- Tec. Silvia Alonso González  
Trabajadora Social  
Hospital Pediátrico Docente “Pedro Borrás Astorga”  
- Tec. Ana Luisa Aranguren Blanco  
Trabajadora Social  
Hospital Pediátrico Docente “Pedro Borrás Astorga”

## INTRODUCCIÓN

La familia es el grupo natural del ser humano, jurídicamente se organiza sobre la base del matrimonio que es una institución social en la que el hombre y la mujer se unen legalmente con el fin de vivir juntos, procrear, alimentar y educar a sus hijos.

Este concepto pone de manifiesto que la existencia de una persona está estrechamente unida al ambiente familiar, éste circunda su vida, sus triunfos y fracasos.

Los discapacitados suelen conllevar a dificultades en cuanto a su custodia y atención, o que trae como consecuencia una ruptura de la dinámica familiar, es ahí donde entran en juego las funciones básicas de la comunidad, que estarán encaminadas a mejorar la calidad de vida de los mismos.

Nuestra motivación para realizar este estudio está dirigida no solo a hacer un llamado a las familias afectadas, sino a todos los miembros de la sociedad: profesionales, técnicos, amigos, vecinos, etc.; que de una forma u otra puedan contribuir al mejor desenvolvimiento de estos infantes.

Estos familiares afectados tienden a sufrir una merma en su capacidad laboral y en las posibilidades de distracción, además ocurre una ruptura en su dinámica familiar por los tabúes, sentimientos de culpabilidad, autorreproche, celos entre hermanos, rechazo, inculpaciones al otro cónyuge sobre la responsabilidad de la desgracia, etc.

Dentro de las reacciones emocionales específicas podemos señalar: la culpa, congoja, aceptación, pesar crónico y diversas formas de crisis.

Todas estas manifestaciones se observan en mayor o menor grado en función del grado de deterioro físico y psíquico del paciente.

Toda patología crónica crea pretensiones en la familia que varían en dependencia de las capacidades de la misma para resolverlas, de esto dependerá:

- La marginación del seno familiar y poca estimulación
- Maltrato infantil
- Sobreprotección extrema
- Exigencias exageradas que lo neurotizan

Es por todos conocidos que el lenguaje es la forma fundamental de la comunicación, eslabón básico para la adquisición de conocimientos, de raciocinamiento, etc.

Los seres humanos utilizamos los dos sistemas de señales, así como ponemos en práctica durante toda la vida dos formas de expresión de lenguaje; nos referimos al lenguaje verbal y al lenguaje no verbal conocido también como extraverbal.

En los casos que nos ocupan, dichos pacientes hacen uso fundamentalmente del lenguaje extraverbal, emitiendo sonidos guturales, con una riqueza extraordinaria de movimientos oculares, expresiones faciales de espanto, alegría, tristeza, dolor, etc.

De ahí la importancia de la atención logofonátrica no solo con el objetivo de mejorar su habla y lenguaje que se encuentran seriamente limitados por su patología de base que es el retraso mental, sino también por la valiosa orientación que brinda el especialista al resto del personal médico y paramédico, siendo estos últimos quienes mantienen una relación más directa con los pacientes y sus informaciones resultan ser de gran utilidad para la continuidad del tratamiento tanto psicológico, psicofarmacológico como para valorar los avances en la comunicación.

La práctica diaria ha demostrado la importancia de la comprensión del lenguaje extraverbal, no sólo en pacientes discapacitados sino también en el resto de la población, cuestión demostrada convincentemente cuando nuestro personal de la salud cumple misiones internacionalistas y se enfrenta la barrera del idioma, teniendo como resultado el logro de sus objetivos, que es propiciar salud en cualquier lugar, independientemente de los recursos con que se cuente.

Nos trazamos los siguientes objetivos:

## OBJETIVOS:

### GENERALES:

1. Clasificarlas en relación con su sexo y grado de retraso.
2. Estudiar una comunidad de discapacitados y su interacción con la familia.
3. Valorar la comunicación

### ESPECÍFICOS:

1. Mejorar el vínculo discapacitado – familia – institución.
2. Demostrar la importancia de la trabajadora social
3. Mejorar el lenguaje extraverbal de los pacientes así como la comprensión del mismo por parte de los familiares y trabajadores de la salud.

### MATERIAL Y MÉTODO:

Realizamos un estudio retrospectivo donde valoramos las consecuencias de patologías crónicas.

Se revisan 46 historias clínicas conformadas por 26 varones y 20 hembras de diferentes edades y grados de retraso mental, clasificados atendiendo a los criterios expuestos en el D.S.M – IV, los mismos se encuentran ingresados en el hogar de impedidos físicos y mentales “Paquito González Cueto” de Marianao, Ciudad Habana.

La muestra se subdivide en 5 grupos que abarcan:

- A. **ABANDONADOS:** Aquellos pacientes que no tienen vínculo alguno con su familia, ya sea porque los mismos han desaparecido físicamente, han cambiado de domicilio sin comunicarlo al centro o están fuera del país.
- B. **SEMIABANDONADOS:** La familia existe pero no les brinda atención o lo hace rara vez.
- C. **VISITAS REGULARES:** Son visitados sistemáticamente.
- D. **SALEN DE PASE:** Son llevados por períodos de tiempo a su casa, en ocasiones sólo resulta hacerlo los fines de semana.
- E. **REGIMEN SEMINTERNADO:** Hacen estancia en el centro durante todo el día de lunes a viernes, pasan las vacaciones en sus respectivos domicilios.

Como método terapéutico fueron aplicadas dinámicas familiares, psicoterapia familiar, charlas en reuniones de padres y adiestramiento del personal médico y paramédico que asiste a los discapacitados.

### RESULTADOS Y DISCUSIÓN:

**TABLA 1** (Distribución de pacientes según Sexo/Grado de Retraso)

SEXO	GRADO DE RETRASO	
	R.M.M.	R.M.P.(s)
FEMENINO	2	18
MASCULINO	4	22
TOTAL	6	40

En la tabla se observa el predominio del sexo masculino en la muestra, la afectación mental y motora en los mismos se hace más evidente.

Los 6 pacientes con retraso moderado tienen una afectación motora de carácter serio.

**TABLA 2** (Composición de la muestra) (Enero/98)

CATEGORIA	FEMENINO	MASCULINO	TOTAL	%
ABANDONADOS	4	2	6	13
SEMIABANDONADOS	5	14	19	41
VISITAS REGULARES	8	6	14	30
SALEN DE PASE	3	2	5	11
REGIMEN SEMINTERNO	0	2	2	4.6

Al entrar a analizar estos datos nos llamó la atención que 19 de nuestros pacientes estaban incluidos en la categoría de semiabandonados, es decir, 41%, casi la mitad de nuestro universo, que añadiéndole los 6 casos abandonados, rehusan la mitad de todos los institucionalizados.

Se localizan las familias de estos pacientes, se citan en algunos casos, otros por no responder al llamado fueron visitados, además se tuvo en consideración que existen pacientes de larga estadía, que en el momento del ingreso no existían estos hogares en sus respectivas provincias y una vez creados, los familiares no solicitaron traslado o no hubo la posibilidad de trasladarlos.

Conocimos de esta forma diferentes factores en algunos casos objetivos (grandes distancias, padres muy ancianos o enfermos, rechazo manifiesto al discapacitado) y en otros subjetivos (referir tener condiciones para llevarlos a casa, en cuyo caso se insistió en que fueran visitados y estimulados, obteniéndose resultados alentadores).

Una vez aplicadas técnicas psicoterapéuticas ya expuestas obtuvimos los siguientes resultados.

**TABLA 3** (Respuesta a la intervención del equipo)

CATEGORIA	SEXO	
	FEMENINO	MASCULINO
ABANDONADOS	4	2
SEMIABANDONADOS	2	6
VISITAS REGULARES	11	14
SALEN DE PASE	3	2
REGIMEN SEMINTERNO	0	2

Como se puede observar en un breve tiempo de aproximadamente 4 meses y a pesar de tener dificultades con la permanencia de la trabajadora social, con la toma de conciencia de los padres logramos disminuir la categoría de semiabandonados (3 femeninos y 8 masculinos), de ahí se desprende que aumentaba el porcentaje de pacientes que están recibiendo visitas regulares en número de 11 pacientes.

Los que salen de pase se mantiene y es ahí donde se trabajó con el equipo de salud mental pues el personal aprendió a valorar las dificultades reales que tienen la mayor parte de estos familiares en cuanto al traslado de sus hijos.

Se hizo evidente la mejoría desde el punto de vista emocional y físico que tuvieron estos pacientes ante estímulos particulares ofrecidos por sus familiares.

Desaparecieron resentimientos, sentimientos de culpa, congoja, surge la aceptación de sus problemas, aprendieron a aprovechar racionalmente los recursos de la comunidad, acarreado también mejores relaciones con la institución.

**TABLA 4**

(Valoración del lenguaje)

	FEMENINO	MASCULINO	TOTAL
Con escaso lenguaje verbal	2	4	6
Con lenguaje no verbal	18	22	40

Como puede observarse los pacientes que poseen un escaso lenguaje verbal se corresponden con los portadores de un retraso mental moderado y el resto que para comunicarse se vale de sonidos guturales, expresiones faciales, la mímica como refieren los asistentes a pacientes, son aquellos más afectados intelectualmente, lo cual corresponde con lo reportado por la literatura.

### CONCLUSIONES

- El vínculo de la familia con el discapacitado resulta de vital importancia en la habilitación de los mismos.
- El personal médico y paramédico debe estar sensibilizado con las dificultades de la familia del discapacitado para así utilizando recursos de la comunidad contribuir a mejorar su calidad de vida.
- La trabajadora social debe estar siempre presente y al tanto de mantener el vínculo Hogar-Familia, de no ser así los resultados no serían satisfactorios.
- El interés de la institución por conocer las posibles dificultades de la familia mediante la trabajadora social, facilitó estrechar los lazos Familia-Discapacitado-Institución.
- El tratamiento logofoniatría resultó ser de gran ayuda para la comprensión de afectos, motivaciones y necesidades de los pacientes.

### RECOMENDACIONES

- Sensibilizar a los miembros de la comunidad de la importancia que tiene la comprensión del discapacitado y su familia.
- Profundizar en la incorporación de la familia en los planes de habilitación del discapacitado.
- Realizar estudios similares en otras instituciones de pacientes crónicos para poder difundir más ampliamente su importancia.
- Continuar fomentando e incentivando respecto a la importancia del trabajo social en la comunidad.
- Mantener apoyo del personal especializado, cuya orientación fue útil no solo para pacientes y familiares sino también para unir más el equipo de salud y que todos comprendieran que cumplen funciones importantes.