

Investigación Científica

Apoyo familiar en la intervención integral de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la unidad de rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, Cali, Colombia

Family support in the comprehensive intervention of people with visual and hearing disabilities enrolled in rehabilitation unit of the Instituto para Niños Ciegos y Sordos of Valle del Cauca, Cali, Colombia

HILDA PATRICIA MORALES BORJA¹, OLIVIA RAMÍREZ QUENGUAN¹, LUIS FERNANDO RENDÓN CAMPO²

Resumen

Introducción: La rehabilitación y habilitación visual y auditiva que realiza el INCS es un proceso de atención integral que utiliza estrategias de orientación, educación y asesoría familiar. El apoyo familiar en la rehabilitación del niño con discapacidad visual o auditiva, es un eje fundamental en el acompañamiento y como red de apoyo, con la cual el equipo de profesionales trabaja de una manera transversal promoviendo el empoderamiento y participación encaminada hacia la corresponsabilidad con el proceso. **Materiales y métodos:** Con el objetivo de mejorar la integración entre la familia y el equipo de salud se aplicó la valoración APGAR familiar, permitiendo la identificación de las familias con problemáticas de conflictos o disfunciones familiares que requieran un replanteamiento en su intervención. La población de

estudio correspondió a 141 niños que se matricularon en la Unidad de Rehabilitación en el año 2014 y se compara con igual medición un año después. **Resultados:** Se constató que de las 68 familias clasificadas con buena función familiar en el año 2014, el 85% conservó esta clasificación. De igual forma, siete familias con disfunción familiar leve pasaron a tener una mejor clasificación en el 2015 y dos familias con disfunción moderada mejoraron a la clasificación leve. Algo relevante si se tiene en cuenta que con las herramientas utilizadas para construir el perfil de riesgo, se pudo identificar qué familias tenían una mayor vulnerabilidad social y hacer un mejor seguimiento desde el abordaje de la familia como dinamizador del proceso y garante de derechos de su hijo.

Palabras clave: *Apgar familiar, Apoyo familiar, Cuidador e intervención familiar, Discapacidad, Rehabilitación.*

¹ Trabajadora social, Instituto para Niños Ciegos y Sordos, Cali, Colombia. Profesional en Trabajo social, Universidad del Valle. Grupo de Salud Sexual y Reproductiva, Categoría C Colciencias. e-mail: trabajosocialincs@gmail.com

² Profesor asociado, Universidad del Valle, Cali, Colombia. Médico y cirujano, Universidad del Valle. Grupo de Salud Sexual y Reproductiva, Categoría C Colciencias. e-mail: luis.rendon@correounivalle.edu.co

Recibido: febrero 16 de 2016

Revisado abril 20 de 2016

Aceptado: mayo 31 de 2016

Cómo citar: Morales Borja HP, Ramírez Quenguan O, Rendón Campo LF. Apoyo familiar en la intervención integral de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la unidad de rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, Cali, Colombia. *Rev Colomb Salud Libre*. 2016; 11 (1): 8-15.

Abstract

Introduction: Family support in the rehabilitation of children with visual or hearing impairments, is a cornerstone in the accompaniment and as a support network, with which the team works in a transversal way promoting the empowerment and participation directed towards the responsibility with the process. **Materials and methods:** In order to improve the integration between the family and the health team the family APGAR assessment was applied, allowing the identification of families with problems of conflicts or family dysfunctions that require a rethinking in his speech. The study population corresponded to 141 children who enrolled in the Rehabilitation Unit in 2014 and compared to the same a year later measurement. **Results:** It was found that of the 68 families classified with good family function in 2014, 85% retained this classification. Similarly, seven families with mild family dysfunction became a better classification in 2015 and two families with moderate to mild dysfunction improved classification. Something relevant if one takes into account that the tools used to build the risk profile, could identify which families had greater social vulnerability and to better monitor from addressing family dynamics of the process and guarantee rights of its son.

Keywords: Disability, Family Apgar, Family support, Caregiver and family intervention, Rehabilitation.

Introducción

Desde la Fundación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (INCS), Cali, Colombia, 1940, se ha logrado rehabilitar y habilitar 3182 personas con discapacidad visual y auditiva en la región hasta el 2015.

La discapacidad en los niños es una condición cuya prevalencia va en aumento, no solo por el incremento en el crecimiento poblacional, sino también, por el aumento de las enfermedades y factores de riesgo que son causa de discapacidad temporal o permanente.

El INCS ha centrado su atención en poblaciones con vulnerabilidad social, lo cual se evidencia

al revisar los estudios socioeconómicos de las familias donde se observa que los niños beneficiados por el programa de rehabilitación provienen de los sectores más vulnerables de la ciudad de Cali, municipios del Valle y departamentos aledaños.

La rehabilitación y habilitación visual y auditiva que realiza el INCS es un proceso de atención integral. Este tipo de atención requiere de un equipo multidisciplinario donde participan profesionales de Trabajo Social, Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Terapia de Baja visión, Orientación y Movilidad, Docentes, Pediatría, Nutrición, especialistas visuales- auditivos que han construido un modelo de atención donde se busca la atención integral para los niños y sus familias. Es importante tener en cuenta que el INCS rige por los lineamientos del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la legislación colombiana para las personas con discapacidad y la Ley 1098 de Infancia y Adolescencia.

“Desde el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la familia es definida como una institución cambiante, es el principal vehículo para transmitir la cultura de la comunidad de una generación a otra. Constituye una realidad compleja y diversa que bajo una misma denominación, hace referencia a múltiples formas de relación, estructuración y organización de sus integrantes. La sociedad necesita de la familia y la familia requiere de ciertas condiciones sociales para estar bien y ser la constructora de los valores que caracterizan la democracia: responsabilidad, tolerancia, obligación hacia otros, y el respeto por los derechos”¹.

La familia tiene un papel fundamental en la rehabilitación del niño en condición de discapacidad, porque además de ser la primera institución que ejerce influencia como transmisora de valores, costumbres y creencias que se le inculcan en el proceso de socialización, también cumple una función educativa. Se convierten en un eje fundamental de acompañamiento y

red de apoyo en la rehabilitación del hijo, asumiendo el grupo familiar el rol de cuidador.

Cuidador es “aquella persona que brinda auxilios básicos de cuidado personal y apoyo emocional; identifica las necesidades de la persona que cuida, participa en la toma de decisiones y se convierte en un integrador social, con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de la persona a su cargo”².

El concepto de familia y la intervención ha ido evolucionando con los cambios sociales. Autores como Minuchin *et al.*³, resuelven tal cuestión describiendo el funcionamiento de estas familias a nivel comunicacional, estructural y del sistema afectivo. Los datos de las observaciones realizadas hacen evidente para estos terapeutas que no existe una tipología de la organización familiar específica de la cultura de la pobreza, destruyendo el mito de que la pobreza era siempre sinónimo de desorganización.

Un estudio realizado en el INCS⁴ mostró que las familias reconocen como redes de apoyo directas a aquellas relacionadas con el núcleo familiar más cercano, igualmente, este estudio evidenció una alta vulneración al derecho de la participación lo que implica que los cuidadores de los niños detectan escasas oportunidades de ser personas activas y motivadas en el respeto por los derechos de los niños discapacitados.

La intervención con las familias en el INCS se realiza de una manera transversal donde participan los profesionales de los diferentes departamentos con el objetivo de brindar acompañamiento, empoderamiento y participación encaminada hacia la corresponsabilidad con el proceso. Esta intervención se realiza desde el enfoque sistémico y de derechos con la participación de profesionales de Trabajo Social y psicología. En esos procesos se busca brindar a las familias:

- Un acompañamiento psicosocial que les permita en primera instancia superar el

duelo que genera la discapacidad de sus hijos donde puedan reconocer sus capacidades de resiliencia y asumir los cambios.

- Ayudarles a propiciar ambientes de diálogo para que la familia en su interior logre su desarrollo emocional y realización personal.
- Brindar herramientas que les enseñe a superar las dificultades y manejar conflictos.
- Formación para que reconozcan sus redes sociales y familiares.
- Concientizarles de su rol de garante de derechos.
- Orientación y educación para transformar y mejorar relaciones y vínculos.
- Promoverla cultura del buen trato y protección infantil.

Estas orientaciones se logran a partir de estrategias de orientación, educación y asesoría familiar que cumplen con las intencionalidades proyectadas para cada caso en particular.

Teniendo en cuenta la importancia del rol de la familia en la rehabilitación, se incluyó la valoración del APGAR familiar, entendida como “un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que es aplicable a la población infantil”.

Los componentes de este instrumento son cinco elementos que evalúan la funcionalidad de la familia:

Adaptación. Es la capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o períodos de crisis.

Participación o cooperación. Es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.

Gradiente de recursos. Es el desarrollo de la maduración física, emocional y autorealización

que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.

Afectividad. Es la relación de cariño y amor que existe entre los miembros de la familia.

Recursos o capacidad resolutive. Es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios⁵.

Evaluando estos componentes es posible la identificación de las familias con problemáticas de conflictos o disfunciones familiares, con el objetivo de realizar un seguimiento y orientación para una remisión oportuna y adecuada cuando esta se requiera.

Es así como esta herramienta se aplicó al padre de familia o acudiente durante el proceso de matrícula. De igual forma, se estableció un mecanismo de seguimiento e intervención a las familias que mostraron mayores problemas de disfuncionalidad, lo cual se evidencia en los informes mensuales y el plan de atención integral (PLATIN).

Materiales y métodos

Se realizó una investigación evaluativa de la intervención en apoyo familiar del tipo antes y después, tomando como línea de base la medición del APGAR familiar en los estudiantes matriculados en la unidad de rehabilitación del INCS en el año 2014 y se compara con igual medición un año después.

La población de estudio correspondió a 141 niños que se matricularon en la Unidad de Rehabilitación del INCS para el período académico del año 2014. La información fue recolectada mediante la actualización de la base de datos de la oficina de Trabajo Social, la ficha socioeconómica y la historia de atención. De igual forma, a cada acudiente y/o cuidador le fue aplicado el instrumento APGAR familiar

para detectar la disfuncionalidad familiar y explorar aquellas áreas que el cuidador ha señalado como problemáticas.

Los rangos bajo los cuales se calificaron los grupos familiares fueron los siguientes: buena función familiar (18-20 puntos), disfunción familiar leve (14-17), moderada (10-13), severa (9 puntos o menos).

En el estudio socioeconómico y familiar que realiza la oficina de Trabajo Social durante la admisión y matrícula, se toman las siguientes variables: edad, género, procedencia, estrato socioeconómico, ingresos familiares, afiliación a la seguridad social, tipo de trabajo predominante en la familia, tipo de familia, tipo de discapacidad del menor, diagnóstico clínico y APGAR familiar.

Se examinan las diferencias entre las mediciones del APGAR familiar al momento del ingreso y un año después luego de realizar una intervención por parte del equipo interdisciplinario. Se aplican métodos no paramétricos para la evaluación de las escalas en el tiempo y se comparan las diferencias según estrato socioeconómico y tipología familiar Tabla 2.

Resultados

Se evaluaron 141 niños matriculados en el año 2014, 50.7% pertenecientes al género femenino y 74% residentes en la ciudad de Cali. Las principales variables sociodemográficas se muestran en la Tabla 1.

Se puede observar que la mayor parte de la población pertenece al estrato económico uno o dos y el nivel de ingresos como el tipo de trabajo que reportan corresponden a bajos ingresos. En la afiliación al sistema de salud predomina el régimen contributivo con un 61.1%.

En relación con la calificación APGAR se observó que la mediana en el 2014 fue 24 (p25=18.7 p75=26.5), la calificación máxima fue 28 y la

Tabla 1. Variables sociodemográficas. Población matriculada. INCS, 2014

Variable	Ítem	Frecuencia	%
Género	Mujeres	64	50.7
	Hombres	62	49.2
Edad (años)	0-3	19	15.0
	3-5	35	27.7
	6-10	63	50.0
	11-15	9	7.1
Procedencia	Cali	89	74.0
	Fuera de Cali	29	24%
	Otro	3	2.0
Tipo de trabajo	Formal	71	56.0
	Informal	55	44.0
Estrato SE	1	32	25.4
	2	73	57.9
	3	19	15.1
	5	1	0.8
	6	1	0.8
Seguridad social	Contributivo	77	61.1
	Subsidiado	49	38.8

Fuente: Base de datos ingresos de matrícula. INCYS-

Tabla 2. Condiciones de la familia y discapacidad

Variable	Valor	Frecuencia	%
Tipo de familia	Extensa	47	37.9
	Nuclear	50	40.3
	Reconstruida	8	6.4
	Uniparental	19	15.3
Ingresos	0-1 SML	95	75.4
	2-3 SML	24	19.1
	3-4 SML	6	4.8
	Más 4 SML	1	0.8
Tipo de trabajo	Formal	71	56.3
	Informal	55	43.6
Discapacidad	Auditivo	79	64.2
	Visual	44	35.7

mínima 9.5. Para el 2015, la mediana se situó en el mismo valor, el percentil 25 fue 19 y el percentil 75 en 27 (prueba de Wilcoxon para datos pareados $z=0.77$ $p=0.44$). El análisis según la clasificación de la disfunción familiar se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3. Clasificación de las familias según puntaje APGAR

Variables	2014	%	2015	%
Buena función familiar	80	56.7	86	60.9
Disfunción familiar leve	12	8.5	10	7.1
Disfunción familiar moderada	7	5.0	9	6.4
Disfunción familiar severa	1	0.7	2	1.4
No contesto APGAR	41	29.1	34	24.1

Nota: en el 2014, contestaron el APGAR familiar 100 familias de las 141 caracterizadas, en el 2015, contestaron el APGAR familiar 107 familias de las 141 caracterizadas.

En relación con la calificación APGAR se observó que para el año 2014, 80 familias presentaban una buena función familiar la cual aumentó en 4.3% en el año 2015 representado en 86 familias; la disfunción leve disminuyó en dos casos, la moderada aumentó en dos casos y la severa en un caso (prueba de Fischer <0.005), algo relevante si se tiene en cuenta que con las herramientas utilizadas para construir el perfil de riesgo, se pudo identificar qué familias tenían una mayor vulnerabilidad social y hacer un mayor seguimiento. El seguimiento de las familias con disfunción familiar aparece en la Tabla 4.

De las 68 familias clasificadas con buena función familiar en el año 2014 conservaron esta clasificación 85%, siete familias con disfunción familiar leve pasaron a tener una mejor calificación en el 2015 y dos familias con disfunción moderada mejoraron a la clasificaron leve (prueba de Fischer=0.0001) (Figura 1).

El nivel de referencia para la mejoría en la función familiar corresponde a la línea de la no diferencia ($dif=0$ entre las dos mediciones). Se observa una mejor calificación en el 2015 para los diferentes niveles de disfunción, logrando los más altos puntajes para la disfunción leve en las familias extensas y nucleares. Los peores resultados se observaron para las familias

Tabla 4. Seguimiento a familias con calificación APGAR

Calificación 2014/ 2015	Buena función familiar	Disfunción			Total
		severa	leve	moderada	
Buena función familiar	58	1	5	4	68
Disfunción familiar severa	0	1	0	0	1
Disfunción familiar leve	7	0	2	1	10
Disfunción familiar moderada	0	0	2	4	6
Total	65	2	9	9	85

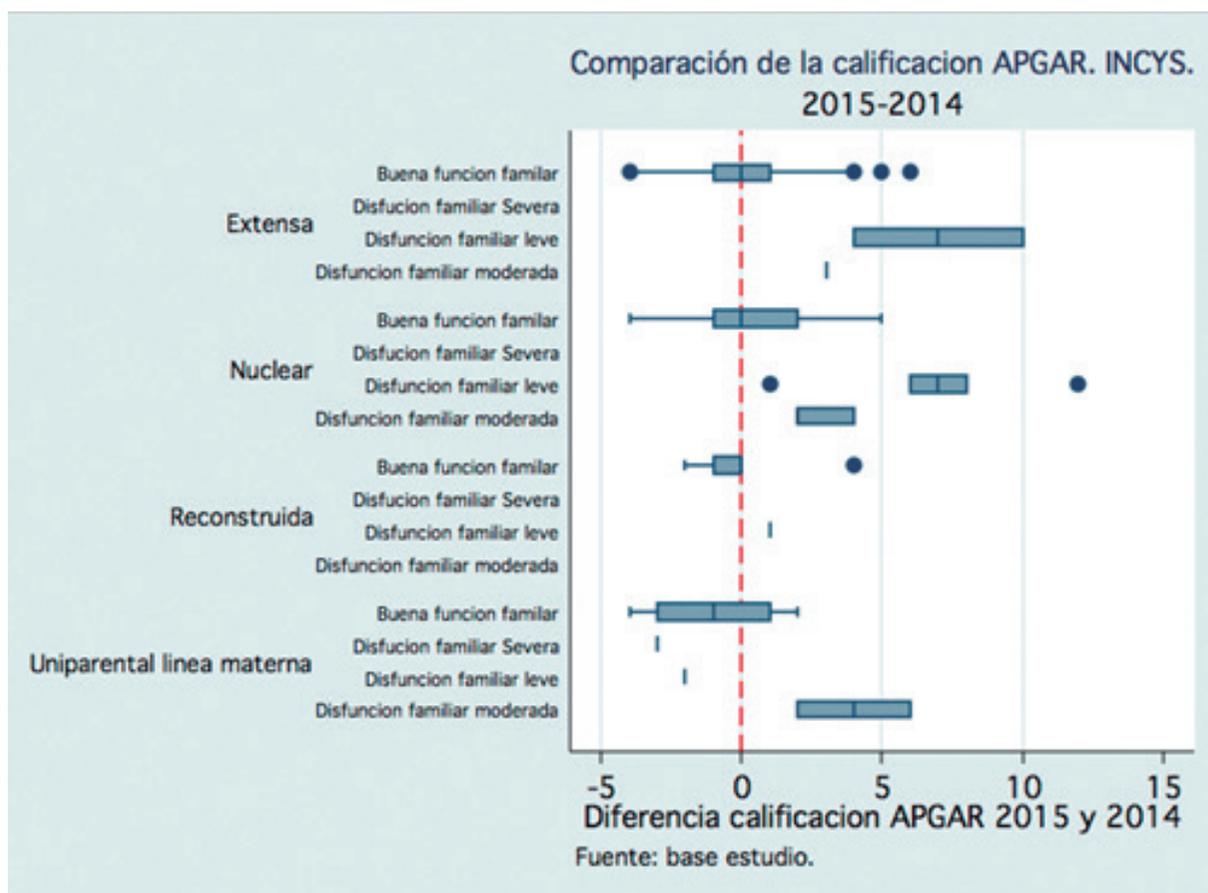


Figura 1. Diferencia entre la calificación APGAR 2015 y 2014 según tipo de familia.

uniparental línea materna donde empeoró la calificación de la buena función familiar pero mejoró la situación de las familias con disfunción moderada (prueba de Fisher =0.000001).

Análisis y discusión

La discapacidad es una condición que afecta a una persona en particular, pero también invo-

lucra a otros actores con quienes interactúa en el contexto familiar y social.

Las familias de los niños del INCS que pertenecen al programa de rehabilitación, se ven involucradas en la situación de discapacidad de sus hijos y deben desde su ejercicio de corresponsabilidad ser los garantes del cuidado y de los derechos de los mismos.

Sin embargo, la discapacidad de su hijo no es la única problemática que tiene la familia, porque a ello se le suman otras condiciones o factores de riesgo que generan inestabilidad en el grupo familiar, como son las dificultades en las relaciones familiares, la poca capacidad para identificar sus redes de apoyo y la inestabilidad económica porque no cuentan con un trabajo fijo. Esto provoca incumplimiento en el rol de corehabilitador y disminución en la corresponsabilidad del padre o acudiente.

“...La disfunción familiar genera serias alteraciones en la estabilidad emocional y, sus efectos se manifiestan de diversas maneras que conducen frecuentemente a una pérdida de la autoestima, incapacidad para relacionarse, deterioro de la capacidad para el disfrute, bloqueo de las aptitudes y un pobre sentido de la identidad⁶.”

Además del componente emocional, el no poder suplir necesidades básicas fundamentales es otro factor que contribuye a la inestabilidad familiar desde el punto de vista de acceso a vivienda, servicios sanitarios, educación y capacidad económica, si se tiene en cuenta que muchas de las familias no tienen empleos formales que les garanticen prestaciones sociales. “La sociedad necesita de la familia y la familia requiere de ciertas condiciones sociales para estar bien y ser la constructora de los valores que caracterizan la democracia: responsabilidad, tolerancia, obligación hacia otros, y el respeto por los derechos¹.”

Es evidente que la estabilidad familiar depende de muchos factores emocionales, económicos, sociales y contextuales que son dinámicos y cambiantes pues las familias pasan por épocas buenas, regulares y malas. Cuando se afecta la estabilidad por cualquiera de estos factores no solo se afecta la familia, el impacto lo siente el proceso de rehabilitación del niño porque el acompañamiento se deteriora y deja de ser exitoso.

Los hallazgos arrojados por la aplicación del APGAR familiar evidencian la necesidad de

identificar los factores de riesgo que contribuyen a la disfunción familiar y así poder plantear nuevas estrategias que permitan la intervención eficaz del equipo psicosocial cuando el proceso deja de ser exitoso, y garantizar que ese niño continúe preparándose para tener un puesto en la sociedad y oportunidades diversas en su proyecto de vida.

Es así como en la estrategia de intervención se está realizando un trabajo interdisciplinario que se caracteriza por una comunicación más fluida que facilita el reporte oportuno de casos a los departamentos de Trabajo Social y Psicología por parte del cuerpo docente, quienes son las que tienen el contacto más inmediato con la familia y en la mayoría de los casos son las primeras en identificar las problemáticas familiares.

Al ser reportada la problemática al equipo psicosocial se hace una intervención donde se busca conciliar con la familia desde un enfoque de derechos que garantice el cumplimiento de los mismos pero que a su vez tiene en cuenta la diferenciación estructural y funcional, la dinámica familiar, el contexto y todas las problemáticas que rodean la situación para finalmente establecer compromisos que contribuyan a mejorar su corresponsabilidad.

De igual forma, el trabajo articulado con los entes de control, en este caso ICBF, ha permitido hacer estudios de caso que facilitaron un mayor compromiso de los padres de familia con el proceso de rehabilitación.

Sin embargo, es una estrategia que se debe seguir ajustando, sobre todo con los grupos familiares uniparentales por línea materna porque son las familias que se observan con mayor riesgo debido que sus redes de apoyo son muy débiles, la gran dificultad que tienen las madres para compatibilizar sus responsabilidades laborales con las exigencias familiares a lo que se suma los compromisos adquiridos con el proceso de rehabilitación.

“La monoparentalidad puede ser un proceso, un momento en el proceso evolutivo personal y familiar. En estos casos, la mayor parte de sus protagonistas y sus respectivos contextos socio-familiares se encuentran bastantes desorientados y faltos de recursos, pues la ruta de entrada en ocasiones no deja de ser una situación no deseada (llegada inesperada de un hijo, separación o muerte del cónyuge). La monoparentalidad, sin ser una anomalía en sí misma, puede presentar dificultades de superación de conflictos, dificultades de relación entre los excónyuges y sus hijos, trastornos escolares, trastornos emocionales que desbordan el ámbito familiar y requieren de apoyos sociales. Su problemática se sitúa, además de en el nivel intrafamiliar, en la relación de este sistema con su entorno social, su ecosistema. Una de las problemáticas más acuciantes es la realidad económica de la familia monoparental, muchas veces caracterizada por la falta de recursos económicos y la dificultad de inserción laboral, por lo que se convierte en uno de los asuntos que reclaman especial atención en el trabajo con madres que encabezan familias monoparentales”⁷.

El estudio vuelve a confirmar la prioridad que tiene la familia como dinamizador del proceso y como garante de los derechos de su hijo. En el INCS tiene la familia la oportunidad de fortalecerse y reconocer herramientas básicas que le van a enseñar a manejar conflictos, desarrollar resiliencia o fortaleza emocional para asumir las adversidades, volverse líderes del proceso

de sus hijos y finalmente lograr la meta central que es rehabilitar a sus hijos lo cual les abre la puerta a la inclusión social y a otras oportunidades importantes en el desarrollo humano.

Conflicto de interés

Los autores no tienen conflictos de interés.

Referencias

1. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. *Ejes misionales: nutriendo, creciendo y aprendiendo*. Bogotá: ICBF, Ministerio de la Protección Social; 2003.
2. Alcaldía de Santiago de Cali, Fundación Ideal. *Capacitación en el cuidado de la persona con discapacidad de Santiago de Cali, Orientaciones a los cuidadores en el manejo integral de la persona con discapacidad*. Capítulo 1. Cali: Alcaldía de Santiago de Cali, Fundación Ideal; 2013.
3. Minuchin S, Montalvo B, Guerney BGJr., Rosman BL, Schumer F. *Families of the slums: an exploration of their structure and treatment*. New York: Basic Books; 1967.
4. Rendón LF, Morales P, Ramírez O. Caracterización de la población con discapacidad visual y auditiva matriculada en la unidad de rehabilitación del Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca. *Prospectiva*. 2014; 19: 463-81.
5. Suárez M, Alcalá M. *APGAR Familiar: una herramienta para detectar la disfunción familiar*. 2014. [Consulta: noviembre 5 de 2015]. [en línea]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582014000100010&script=sci_arttext
6. Pazmiño JW. *Abordaje de familias con alcoholismo y disfuncionalidad familiar en tres barrios populares de Quito*. Quito: Universidad Técnica del Norte; 2003.
7. González Ortiz JJ. *Las familias monoparentales en la comunidad autónoma de la región de Murcia*. Región de Murcia: Dirección General de Familia y Menor; 2010.