Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Trabajo Social Tesis de Trabajo Social

2002

Enfoque centrado en la familia del paciente con mielomeningocele : lectura desde la perspectiva del servicio social

Peyronnet, Lidia Beatriz

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1021

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Licenciatura de Excepción en Servicio Social

Enfoque centrado en la familia del paciente con Mielomeningocele.

Lectura desde la perspectiva del ServicioSocial.

Autora: A.S. Lidia Beatriz Peyronnet

Directora de Tesis: Lic. Amelia Dell' Anno

Co-Directora: Lic. Virginia Palomino

Año 2.002

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.
Inventario
2029
Mar del Plata

Si te postran diez veces te levantas,

otras diez, otras cien, otras quinientas:

no han de ser tus caídas tan violentas,

ni tampoco, por ley, han de ser tantas...

ALMAFUERTE

A todos aquellos que me acompañaron en este largo camino de crecimiento personal y profesional que significó la concreción de este trabajo.

A las Lic. Dell`Anno y Palomino, quienes desde la docencia aportaron la orientación y colaboración necesaria, y una mención a las Lic. Colombo y Villarreal por su tiempo y aportes.

A Joaquín, Carmela, Daniel y mi madre, quienes desde el afecto me sostuvieron en este transitar.

Y a los familiares de los pacientes por su disposición e interés para compartir sus experiencias de vida.

A todos, MUCHAS GRACIAS.

ÍNDICE

Introducción 2

Fundamentación 4

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

CAPITULO 1: APROXIMACION A LOS ASPECTOS MEDICOS DEL MIELOMENINGOCELE

Definición 8

Etiología de mielomeningocele 8

Diagnóstico prenatal 9

Clasificación 9

Malformaciones asociadas 10

Partes afectadas del cuerpo 11

Niveles funcionales 13

Complicaciones 14

Tratamiento 16

Pronóstico 17

Protocolo de tratamiento al paciente con mielomeningocele en el I.NA.RE.P.S. 18

CAPÍTULO 2: CONCEPTUALIZACION GENERAL SOBRE FAMILIA

Nociones generales de Familia 21

Principios de organización interna 23

Recursos de la unidad familiar 24

Estrategias familiares de vida 25

Tipos de familias 26

Condiciones vitales especiales de las familias 28

Salud y calidad de vida 29

CAPÍTULO 3: ASPECTOS METODOLOGICOS

Características del trabajo de investigación 32

Acotaciones sobre la metodología de investigación con técnicas cualitativas 34

Objetivos generales 35

Objetivos específicos 35

Desarrollo del trabajo de investigación 36

Actividades realizadas 38

Entrevista en profundidad 39

SEGUNDA PARTE: APROXIMACION AL CONOCIMIENTO DE LOS RECURSOS INSTITUCIONALES Y FUNCIONES DEL SERVICIO SOCIAL

Informe institucional - I.N.A.RE.P.S. 43

Inserción del Servicio Social 50

Otros recursos extra-institucionales de interés:

A.P.A.E.B. 57

Escuela 501 59

Escuela 513 59

CIDELI 60

ALMA 61

TERCERA PARTE: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Caracterización general de las familias 64

Presentación y análisis de la información obtenida relativa a las familias 67

Conclusiones generales 73

Propuesta de trabajo 79

Anexos:

Anexo 1 86

Anexo 2 87

Anexo 3 88

Anexo 4 89

Anexo 5 90

Anexo metodológico I 92

Anexo metodológico II 93

Bibliografía 94

*****

INTRODUCCION

La discapacidad constituye un problema de salud integral de gran proporción, de importancia cualitativa y cuantitativa. Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud afecta por lo menos al 7% de la población general, y se considera que el 3% de la misma requerirá durante toda su vida algún tipo de servicio ya sea de rehabilitación, asistencial, educativo y/o laboral. Si se tiene en cuenta al grupo familiar involucrado, o personas a cargo el porcentaje inicial se eleva a un 14, 15% en países subdesarrollados.

En nuestro país no existen cifras confiables de personas con discapacidad, pero según datos del censo Nacional de Población y Vivienda de1.991, en la Provincia de Buenos Aires hay 881.648 personas con discapacidad[1].

Estas estimaciones nos posicionan ante una temática, la discapacidad, que no debe ser soslayada, y que nos exige respuestas adecuadas desde el marco ético que plantea la Declaración Universal de Derechos Humanos.

La presente investigación se encuadra en un área específica de trabajo, la rehabilitación en el ámbito de la Salud Pública. El Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísico del Sur[2], centro de alta complejidad en rehabilitación, brinda tratamiento a pacientes niños y adultos con distintas secuelas discapacitantes del aparato neurolocomotor.

En el campo de las enfermedades pediátricas crónicas y discapacitantes merece especial atención el niño con mielomeningocele. En el I.N.A.R.E.P.S. esta patología representa el 1,4% del total de pacientes ingresados entre 1.989 y1.998[3], con una media de edad actual de 6 años.

La baja incidencia de la patología plantea un gran desafío para el equipo de salud por la complejidad de la atención que demanda; y el Servicio Social también se encuentra

---

[1] El Censo Nacional de Población , Hogares y Viviendas 2.001 realizado el 17 y 18/11/01 incorpora como temática de indagación las discapacidades permanentes. A la fecha no se dispone de datos finales sobre este colectivo poblacional.

[2] En el desarrollo del trabajo se utiliza la sigla I.N.A.R.E.P.S. para referirse al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur.

[3] Ver cuadro de Incidencia de pacientes con diagnóstico de mielomeningocele, 1989-1.998. I.N.A.R.E.P.S.- Mar del Plata, en anexo N° 1

comprometido en la necesidad de brindar respuestas en pro del bienestar del paciente y su grupo familiar. Si consideramos que el progreso médico ha producido una mejoría en los índices de sobrevida de estos pacientes (cirugías tempranas, terapias con antibióticos, equipamientos de ortopedia), debemos reconocer que se desarrollaron en forma concomitante nuevas temáticas relacionadas a la vinculación del paciente a su entorno, en un contexto de vulnerabilidad generalizado. Así, atender la calidad de vida de estos niños implica un compromiso en el abordaje terapéutico del equipo de salud independientemente de la cuestión epidemiológica del número.

El desempeño laboral de la autora como profesional de planta permanente en el Departamento de Servicio Social del I.N.A.R.E.P.S. con una antigüedad de 9 años aporta una familiaridad, y un conocimiento teórico personal con el tema a investigar en el presente trabajo.

FUNDAMENTACION

Los problemas que plantea el niño con mielomeningocele son complejos requiriendo un enfoque interdisciplinario para cubrir todas sus necesidades, y prestar especial atención a la función de los padres. Aproximarnos a la atención de ese niño y su grupo familiar nos introduce en el ámbito del cuidado de la salud donde los informes, los controles médicos, los tratamientos de por vida, los programas de cuidados contínuos constituyen un aspecto de la problemática.

Ahora bien, otro aspecto relevante a tener en cuenta es que la convivencia con un integrante del grupo familiar afectado de una patología crónica atraviesa la cotidianeidad de las familias. En ese largo camino o "viaje no planificado" al decir de muchos padres, en la interacción del niño con la familia, en lo cotidiano, y en la situación relacional con el medio es donde se generan situaciones individuales familiares y sociales que plantean la intervención del servicio social.

Se reconoce como "objeto del trabajo social la dimensión del hombre como ser pensante en debate con sus circunstancias"[4](mediatas e inmediatas).

En oposición a las enfermedades agudas, las enfermedades crónicas no son episodios aislados en la vida familiar, se confunden con la vida misma. Y es aquí, en ese proceso de convivencia con un integrante con enfermedad crónica, que adquiere significado la intervención profesional para promover en las familias procesos de transformación en pro del mejoramiento de la calidad de vida.

Es indudable que el entorno familiar juega un rol fundamental en el éxito a largo plazo del tratamiento de rehabilitación sugerido por el equipo de salud, evidenciándose diferencias en el cumplimiento y continuidad del mismo por parte de la familia, problemática que plantea un interrogante para el Trabajador Social, a la vez que constituye el punto de partida del presente estudio.

---

[4] Di Carlo, Enrique y equipo: La comprensión como fundamento de la Investigación Profesional, Humanitas, Mar del Plata, 1.995, p.34

Desde el ejercicio profesional se observan inasistencias reiteradas, peregrinaje por distintos especialistas, fluctuaciones, dificultades en el logro de objetivos planteados y de consignas para trabajar con el grupo familiar, y el posterior abandono del tratamiento. La situación mencionada despertó el interés de la autora por el estudio de las trayectorias vitales de los grupos familiares, y las estrategias de organización utilizadas para sostenerse en el tiempo, en el marco de la cronicidad de la enfermedad.

Además, hablamos de una vida atravesada por un contexto social que presenta dificultades y obstáculos para estos grupos familiares, encuadre desde donde nos posicionamos para el ejercicio de nuestro rol. La reflexión acerca del rol es para los trabajadores sociales una práctica frecuente, al respecto Cristina de Robertis habla del "rol del trabajador social como agente de cambio (cambios personales o individuales, cambios familiares y cambios sociales)"[5]. De este modo el concepto de cambio es entendido en sentido de transformación, modificación, no de direccionalidad ni en la naturaleza de las modificaciones.

La intervención, en tanto, "debe determinar los objetivos precisos del cambio que se quiere lograr, y los medios para alcanzarlo"[6]. En pro de esos objetivos de cambio el trabajador social lleva a cabo acciones que están condicionadas por: la población implicada, la naturaleza de la demanda, los recursos y políticas institucionales, lo macro-social (políticas de salud, economía, educación, etc.).

En síntesis, "el Trabajo Social como profesión compromete sus acciones en la perspectiva del desarrollo de la calidad de vida de los sujetos sociales con los cuales trabaja"[7].

---

[5] De Robertis, Cristina: Metodología de la intervención en trabajo social. El Ateneo, 1988, p.68

[6] De Robertis, Cristina: ibídem., p. 68

[7] Rozas Pagaza, Margarita: Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social. Espacio ed., Buenos Aires,1998, p. 55.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO

CAPITULO 1

APROXIMACIÓN A LOS ASPECTOS MEDICOS DEL MIELOMENINGOCELE

DEFINICION [8]

Es una malformación congénita que forma parte de los defectos en el cierre del tubo neural durante el desarrollo embrionario, originándose entre la 4ª y 5ª semana de gestación.

Consiste en la falta de fusión de los arcos vertebrales de una o más vértebras de la columna, dejando un espacio abierto por donde pueden aflorar meninges, médula y raíces nerviosas en forma de saco.

La localización más frecuente es la columna lumbosacra, también se ubica con menor frecuencia en la columna dorsal o cervical.

La médula espinal se extiende a lo largo de las vértebras, y se encuentra protegida por la estructura ósea. La médula en sí se encuentra protegida por una cubierta llamada meninges.

El desarrollo de la columna, la médula y sus cubiertas es un proceso muy complejo, pudiendo sufrir durante la vida embrionaria disturbios en su formación, cuyo resultado es una serie de malformaciones que abarcan desde la piel hasta la médula.

ETIOLOGIA DEL MIELOMENINGOCELE

Aún no se conoce con exactitud, podría considerarse multifactorial, y ser el resultado de una interacción de factores genéticos y medioambientales. Algunos estudios revelan déficit de ácido fólico (vitamina B) en la dieta de la madre como un factor predisponente.

---

[8] El presente material forma parte de un ciclo de charlas del Comité de Docencia e Investigación del I.N.A.R.E.P.S., disertante: Dra. María Achidiak, especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

DIAGNOSTICO PRENATAL

El diagnóstico prenatal consiste en determinadas pruebas que permiten identificar en el transcurso del embarazo la mayoría de los defectos congénitos del feto. La espina bífida puede detectarse antes del nacimiento empleando dos o más pruebas:

- pruebas bioquímicas: análisis de sangre llamado exámen selectivo de alfa-fetoproteínas(PFA). Esta prueba detecta embarazos en mayor riesgo que el promedio de espina bífida y otros defectos del tubo neural.
- pruebas biofísicas: ecografía de alta resolución (examen detallado de ultrasonido de la espina dorsal fetal).
-amniocentesis: análisis del líquido amniótico mediante punción abdominal.
-biopsia corial: análisis de una muestra de material placentario extraído mediante punción abdominal o a través del cuello uterino.

Estos estudios se realizan a partir de la 12ª semana de gestación.

El diagnóstico de la espina bífida antes del nacimiento permite planificar las mejores condiciones para el parto en un centro de salud especialmente equipado para realizar intervenciones quirúrgicas. Así se evitan riesgos innecesarios para el recién nacido y su madre, y también se mejoran las perspectivas para el bebé.

El diagnóstico prenatal además permite proporcionarles a los padres información y apoyo previo.

CLASIFICACION

Existen diversas variedades anatómicas, que se detallan a continuación:

1-ESPINA BIFIDA OCULTA

Generalmente no hay manifestación clínica patológica y es un hallazgo radiográfico. Por lo general no ocasiona problemas.

2-ESPINA BIFIDA MANIFIESTA

Se puede presentar como meningocele, lipomeningocele o mielomeningocele.

El **mielomeningocele** es la forma más frecuente, tiene una incidencia de 1 a 2 casos por 1.000 nacidos vivos. El significado del término alude a mielo: médula, meningo: meninges y cele: bolsa; es decir que el saco contiene meninges, médula espinal y raíces nerviosas.

El cuadro clínico se presenta con parálisis de los miembros inferiores o algún grado de debilidad muscular con déficit de la sensibilidad e incontinencia de esfínteres.

MALFORMACIONES ASOCIADAS

El mielomeningocele se asocia a otras malformaciones:

- Hidrocefalia: se trata de la acumulación de líquido cefalorraquídeo, con aumento de la presión dentro del cerebro, y dilatación de los ventrículos cerebrales. Se produce por obstrucción de las vías de circulación del líquido por causa de malformación congénita o por adherencias post infección. El tratamiento a seguir es la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal para evitar mayor daño cerebral (dentro de los primeros 15 días de vida).
- La hidrocefalia constituye la malformación más frecuente.
- Arnold Chiari II: malformación que consta de un cráneo con fosa posterior reducida en su tamaño, 4° ventrículo descendido con descenso del cerebelo y tronco cerebral a través del forámen magno. Esto produce síntomas y signos cerebelosos y del tronco cerebral como trastornos del equilibrio, dismetría, trastornos de la coordinación fina, trastornos deglutorios, naúseas, nistagmus, el tratamiento es sintomático. La cirugía sólo está indicada en casos severos de compresión del tronco cerebral al descender por el agujero occipital.
- Malformación Renal y de Vías Urinarias: los riñones pueden presentar malformación en su forma, tamaño, ubicación y función, o faltar uno de los dos. Las vías urinarias pueden estar dilatadas y puede haber reflujo vésico uretral, también presentar anomalías en el tamaño, ubicación y recorrido. Estas

malformaciones deben ser estudiadas desde el nacimiento, y tratadas por especialistas para evitar complicaciones severas e insuficiencia renal.

- Malformación Osteoarticular: - pies bot, deformidad en uno o ambos pies. Se diagnostica desde el nacimiento, y se trata con vendajes, férulas, yesos, terapia física y cirugía.

- displasia de cadera en una o ambas caderas. Se diagnostica desde el nacimiento, y se trata con terapia física y cirugía.

- cifoescoliosis, malformación de una o más vértebras con frecuencia en la zona dorsal que provoca desviación de la columna en forma estructurada. Se diagnostica desde el nacimiento, y se trata con terapia física, corset y cirugía.

PARTES AFECTADAS DEL CUERPO

Motriz: paraplejía (parálisis) o paraparesia (menos fuerza) de los miembros inferiores con dificultad para caminar, debiendo usar ayudas técnicas como ortesis, bastones, andadores, calzado ortopédico, valvas, silla de ruedas.

En algunos casos hay dificultad en la movilidad de un miembro superior con trastornos de la coordinación fina y en la destreza de las manos.

Estrabismo: desviación de la mirada por paresia o plejía de los músculos oculo-motores. El tratamiento es clínico oftalmológico, y en algunos casos es quirúrgico a partir de los dos (2) años de edad.

Sensitiva: falta o disminución de la sensibilidad en los miembros inferiores, en la zona sacra y los genitales.

Esfínteres y vejiga e intestino neurogénicos: hay alteración en la función de los esfínteres vesical y anal, y de la vejiga e intestino por déficit en la inervación. Requiere de un tratamiento específico. El objetivo es evitar futuras complicaciones como las urológicas que ponen en riesgo la vida de los riñones. El buen funcionamiento renal determina la sobrevida mediata de los pacientes.

Los esfínteres tanto vesical como anal se educan para un funcionamiento que permita un mejor manejo del paciente en la vida social.

Sexualidad: los déficit en la sensibilidad de la zona genital, la menor movilidad física, la alteración en el esquema corporal y en la erección generan problemas en la sexualidad que tratado específicamente puede resolverse favorablemente.

Fertilidad: en la mujer no se presenta problema, dado que la ovulación y menstruación están presentes. Se tendrá especial cuidado durante el embarazo, y el parto por lo general es por cesárea.

En los varones puede presentarse alteración en el espermograma por déficit en la cantidad y calidad de espermatozoides provocado por las reiteradas infecciones urinarias; eyaculación retrógada, y también es común la criptorquídea (testículos ascendidos) que requiere tratamiento con hormonas y/o cirugía para evitar complicaciones futuras complicaciones sexuales y de fertilidad.

La medicina ha logrado importantes avances en cuanto a fertilización asistida, pudiendo dar respuesta favorable a muchos casos.

Intelectual: pueden presentar problemas de aprendizaje, que con acompañamiento escolar se integran a escuela común. Otros casos presentan déficit intelectual leve, moderado o grave que requieren escolaridad especial. Los problemas intelectuales están relacionados con las malformaciones cerebrales como hidrocefalia y Arnold Chiari II.

NIVELES FUNCIONALES

El mielomeningocele se divide en grados de acuerdo a los niveles de la lesión, y a la funcionalidad:

- GRADO I: corresponde al nivel medular dorsal desde D6 a D12[9].

Manifestación clínica: existe insuficiencia en los músculos del tronco, con pobre equilibrio y mayor predisposición a las infecciones respiratorias y a las desviaciones de columna. Puede haber luxación uni o bilateral de caderas por falta de músculos.

El paciente utiliza como medio de desplazamiento la silla de ruedas. Puede adquirir marcha terapéutica, domiciliaria, para tramos cortos, utilizan ortesis con reciprocador y corset y andador o bastones. Con entrenamiento el paciente puede lograr la semidependencia en las actividades de la vida diaria.

- GRADO II: Corresponde al nivel medular lumbar L1 a L3.

Manifestación clínica: tiene conservados los músculos del tronco, funciona el flexor y adultor de caderas. El resto de los movimientos activos de cadera, rodilla y pie no existen. Hay predisposición a la luxación de cadera por falta de musculatura.

El paciente puede lograr marcha domiciliaria por tramos cortos, con ortesis larga, andador o bastones. Utiliza silla de ruedas para tramos largos. Con entrenamiento logra la independencia en las actividades de la vida diaria.

- GRADO III: Corresponde al nivel medular lumbar L4-L5.

Manifestación clínica: funciona el flexor y aductor de caderas, extensor de rodillas y dorsoflexores del pie. El resto de los movimientos activos no existe.

Marcha comunitaria, con andador, bastones, ortesis larga. Sólo utiliza la silla de ruedas para deportes y tramos largos. Es independiente en actividades de la vida diaria.

---

[9] Se presenta como ilustración un esquema de corte sagital medio de la médula y del raquis en anexo Nº 2.

- GRADO IV: corresponde al nivel medular sacro S1-S2.

Manifestación clínica: funcionan todos los movimientos activos de caderas, de caderas, de rodillas y de pies(con debilidad de los eversores).

El paciente realiza marcha comunitaria, con valvas cortas o calzado reforzado. Usa silla para deportes. Es independiente en las actividades de la vida diaria.

- GRADO V

Manifestación clínica: La función motora es normal. Sólo hay leve debilidad en músculos intrínsecos del pie que pueden llevar a los dedos en garra.

El paciente logra independencia en deambulación y en actividades de la vida diaria.

Estos niveles nos hablan del aspecto funcional de los miembros inferiores, pero un nivel bajo puede ir acompañado de cualquiera de las complicaciones. Desde ya hay un mayor porcentaje de casos de grado I con todas las malformaciones completas. En todos los niveles hay alteraciones de esfínteres y del aspecto sexual, y trastornos de sensibilidad.

COMPLICACIONES

El equipo de salud debe estar alerta sobre las complicaciones más frecuentes:

- Meningoencefalitis: es más frecuente en recién nacidos, y puede dejar secuelas neurológicas.
- Obstrucción de válvula de derivación ventrículo peritoneal
- Convulsiones: asociada a hidrocefalia, meningoencefalitis, y otras complicaciones cerebrales. Las convulsiones pueden ser con o sin fiebre, tratadas y controladas con medicación.
- Infección urinaria a repetición, uronefrosis o insuficiencia renal.
- Escaras o úlceras por presión provocadas por déficit en la sensibilidad de los miembros inferiores. Las causas son exceso de apoyo en la zona glútea o sacra (muchas horas sentados o acostados sin cambiar de posición), quemaduras con

estufas, bolsas de agua caliente, el baño, la playa o presión sobre la piel con el uso de ortesis o valvas en miembros inferiores.

- Médula anclada: se refiere a las adherencias alrededor de las raíces nerviosas en la zona de médula espinal operada. Esto produce desmejoramiento del nivel funcional motriz y de la vejiga. El tratamiento es quirúrgico.
- Fracturas: se producen en los miembros inferiores debido a la fragilidad ósea por osteoporosis (es el resultado de la menor movilidad física, musculatura débil y una dieta con carencia de calcio y vitaminas).
- Obesidad: ocurre por la menor movilidad física y por alteración alimentaria con dieta hipercalórica rica en hidratos de carbono y dulces, con carencia de vitaminas, calcio y fibras. Este hábito alimentario está favorecido por la sobreprotección familiar y el consentimiento sin límites, que genera comportamientos caprichosos en el niño.
- Constipación: el estreñimiento crónico grave es provocado por un peristaltismo intestinal lento por alteración en la inervación (intestino neurogénico), y por una dieta pobre en fibras. El tratamiento básico es la prevención con dietas adecuadas, estimular la movilización intestinal con reguladores, y ayudar con movilidad física general.
- Deformidades osteoarticulares: luxación de caderas, retracciones tendinosas con deformidad en flexión de las caderas y rodillas, pies equinos, escoliosis por músculos débiles en el tronco y otras deformidades óseas en los miembros inferiores. El tratamiento es en su mayoría quirúrgico.
- Psicológicas: por una parte los estados de reacción emotiva familiar (angustia, miedo, incertidumbre y sobreprotección con falta de límites) limitan al niño en su desarrollo global, y generan comportamientos caprichosos y muchas veces dificultades de adaptación social. También el niño percibe una alteración de su imagen corporal con una pobre autoestima, y a medida que el niño madura surgen

inquietudes y nuevos problemas emocionales. Además en cada caso hay particularidades propias de las experiencias vividas por cada familia.

Es importante el tratamiento con psicología tanto para el grupo familiar como para el niño.

- Sociales: en la cronicidad de la enfermedad se generan situaciones individuales, familiares y sociales que acompañan la patología, las cuales no son necesariamente paralelas a la evolución del tratamiento.

El abordaje desde el Servicio Social considera:

- emergentes derivados de la patología y de sus tratamientos,
- problemas en la interacción del niño y la familia (dinámica familiar),
- problemas en la interacción del niño y la familia con el mundo externo (comprende la integración a diferentes lugares: escuela, club, cines, hoteles, de recreación y de deportes; y la integración con otras personas).

TRATAMIENTO

Se observa una mayor sobrevida en cantidad y calidad al mejorarse las técnicas neuroquirúrgicas y pediátricas para el manejo inicial del paciente. El tratamiento intensivo inicial implica cirugía reparadora de la lesión (oclusión del mielomeningocele) dentro de las 24 horas del nacimiento que disminuye el riesgo de infección y mejora el pronóstico de vida. Ante los primeros síntomas de hidrocefalia se debe colocar una válvula de derivación ventrículo peritoneal dentro de los primeros 15 días, porque disminuye la presión del líquido cefalorraquídeo y normaliza la función. Desde el nacimiento se inicia una evaluación completa para investigar las malformaciones tanto del sistema nervioso, como del nefrourológico y del osteoarticular. De esta forma se podrá iniciar tempranamente un tratamiento acorde a las necesidades de cada caso.

En esta patología hay que tener presente desde el comienzo que *de por vida*, siempre el paciente necesita controles médicos y tratamiento según la evolución y la aparición de complicaciones, tan frecuentes en las diferentes áreas.

El tratamiento de rehabilitación es un proceso integral e interdisciplinario, continuo y progresivo donde se comparten las responsabilidades con la persona discapacitada y su familia. Es necesario destacar los aspectos fundamentales de cuidados generales y prevención de complicaciones secundarias, explicando claramente al grupo familiar la interacción de los diferentes factores entre sí (por ejemplo obesidad y deambulación, compromiso renal, etc.).

Para cada caso en particular se formula un plan de tratamiento con objetivos específicos a corto y mediano plazo, y se re-evalúa periódicamente.

PRONOSTICO

En los últimos años, y con los adelantos científicos (médicos, de la genética, bioquímicos..) el pronóstico de vida de estos niños ha mejorado no sólo en calidad sino en cantidad. Hoy tenemos jóvenes de 20 y 25 años de edad en buen estado de salud e integrados a la sociedad.

El pronóstico va a depender de la severidad del síndrome motor, del desarrollo gnósico-práxico, del nivel intelectual, del tratamiento precoz y adecuado, y de la colaboración familiar. Si estamos en presencia de una familia continente y un equipo de salud organizado, estos niños pueden vivir bien, dentro de su capacidad, muchos años. Es importante valorar y trabajar con los padres y el medio afectivo, quienes pueden brindar el apoyo y estímulo adecuado para el desarrollo del niño con capacidades diferentes en el proceso de adaptación al medio e integración.

Por último es importante destacar que un cierto número de defectos congénitos (entre ellos la espina bífida) pueden ser tratados intra-útero mejorando notablemente su pronóstico.

Recientemente en nuestro país se realizó en un centro privado de salud de Buenos Aires una cirugía intra-útero, para el cierre del defecto. Esta técnica permitiría al feto completar su desarrollo intrauterino con el defecto cerrado, y las complicaciones post-natales serían menores.

PROTOCOLO DE TRATAMIENTO AL PACIENTE CON MIELOMENINGOCELE del I.N.A.R.E.P.S.

Una vez analizada la situación individual en el Comité de Evaluación, el paciente deberá tener los controles del médico rehabilitador una vez por mes durante los primeros 6 meses. Se solicitarán las interconsultas de otras especialidades médicas de acuerdo al caso (Neurocirugia, Nefro-urología, ortopedia, oftalmología, odontología,etc.).

A partir del sexto mes los controles se pautan cada dos(2) a tres(3) meses, y luego se realizarán periódicamente para vigilar los cambios experimentados y dar nuevas pautas de tratamiento.

Los objetivos generales de tratamiento están basados en preservar la funcionalidad de los órganos vitales, alinear los miembros evitando deformidades severas, y lograr que el niño alcance el máximo desarrollo psicomotor acorde a sus posibilidades trabajando sobre la integración social (vida familiar, escuela, deportes, etc.).

Los tratamientos de rehabilitación se desarrollan en tres etapas, cambiando los objetivos de acuerdo a la edad, gravedad del cuadro, y a la evolución que el paciente presenta.

1ª Etapa : Tratamiento intensivo, se realiza durante los primeros seis(6) años de vida en forma integral(Terapia Física, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, Psicopedagogía, Hidroterapia). Los objetivos generales de esta etapa son: estimulación psicomotriz, cuidado postural, fortalecimiento muscular, prevención de deformidades, prevención de escaras, entrenamiento de la bipedestación, marcha con y sin equipamiento, uso de silla de ruedas, independencia en actividades básicas cotidianas (A.B.C.), estimulación del lenguaje y del área cognitiva, actividades integradoras y recreativas, apoyo y orientación a la familia, y orientación escolar.

2ª Etapa: Reforzar logros obtenidos, y alcanzar nuevos objetivos propuestos para cada caso específico, ejemplo: marcha con equipamiento y/o manejo de silla de ruedas, aceptación de su patología, independencia en las actividades de la vida diaria(A.V.D.), independencia personal y social y actividades integradoras. Se continúa con los servicios más necesarios según el cuadro(Terapia física, actividades pre-deportivas, psicopedagogía, Psicología) acompañando con el período escolar de Enseñanza General Básica (E.G.B.) o enseñanza especial.

3ª Etapa: Mantenimiento y maximización de logros obtenidos, orientación vocacional y laboral, orientación en el área de la sexualidad y fertilidad con los especialistas correspondientes. Coincide con la terminación del período escolar , y se trabaja en nuestro establecimiento en el área de Recreación y Deportes para educación física adaptada, actividades deportivas y pileta; y en Talleres para capacitación e iniciación laboral.

Se orienta o deriva para centros de día, talleres protegidos, talleres de producción, etc. La elección de cualquiera de estas opciones estará de acuerdo con las posibilidades psicofísicas de cada caso.

La frecuencia de los tratamientos en líneas generales es de dos(2) a tres(3) veces por semana. En algunos casos se trabaja con una frecuencia de 1 vez por semana con Instrucciones para el Hogar(I.P.H.), teniendo en cuenta las dificultades y posibilidades reales de movilidad de los grupos familiares, por distancia del lugar de residencia, y transporte urbano no adaptado para concurrir con un paciente con discapacidad y su equipamiento (ortesis, silla de ruedas, etc.).

La institución cuenta con un servicio de Prótesis y Ortesis donde se confeccionan valvas de posición, ortesis para miembros inferiores y corset, y también se realizan arreglos de sillas de ruedas.

CAPITULO 2

CONCEPTUALIZACIÓN GENERAL

SOBRE FAMILIA

NOCIONES GENERALES DE FAMILIA[10]

De acuerdo con la Declaración Universal de Derechos Humanos "la familia es el elemento natural y fundante de la sociedad". Se considera a la familia como un fenómeno universal pero diferente en el tiempo y el espacio. La universalidad nos remite a algunas funciones y tareas que deben ser realizadas en toda sociedad. Sin embargo, actualmente se reconocen múltiples y variadas modalidades de organización familiar producto de grandes procesos de cambio social, económico, tecnológico y político.

El concepto de familia se ha definido y desarrollado desde diferentes disciplinas y perspectivas teórico- metodológicas. Interesa referirse a dos acepciones del concepto: la primera proveniente del ámbito de la antropología que alude a la noción de parentesco; y la segunda desde la sociología, que además del parentesco incorpora la noción de co-residencia.

La familia es así "el conjunto de personas emparentadas, que viven en la misma casa y que participan en común de actividades ligadas a su mantenimiento cotidiano"[11]. .Esta segunda acepción que se introdujo en el siglo XIX, reconoce como sinónimos a los términos "unidad doméstica", "grupo doméstico" y "hogar".

Resulta oportuno considerar la definición que Susana Torrado realiza acerca de la unidad familiar o doméstica como el "grupo de personas que interactúan en forma cotidiana, regular y permanente, a fin de asegurar mancomunadamente el logro de los siguientes objetivos: su reproducción biológica, la preservación de su vida, el cumplimiento de todas aquellas prácticas, económicas y no económicas,

---

[10] Para el encuadre teórico sobre el tema se utiliza documentación de Naciones Unidas y otros organismos internacionales, además de extensa bibliografía, consulta en bases de datos especializadas (Medline, Lilacs), consultas por Internet, etc.

[11] Wainerman, Catalina Vivir en familia Unicef/ Losada, Bs. As. 1.996. p. 184

indispensables para la optimización de sus condiciones materiales y no materiales de existencia"[12].

Esta definición remite a las siguientes dimensiones analíticas:

- -noción de co-residencia: miembros que comparten la misma residencia o viven en estrecha cercanía
- -noción de parentesco: miembros vinculados por relaciones de parentesco estructuradas en torno a un núcleo familiar conyugal
- -noción de reproducción cotidiana. Jelin, Elizabeth sostiene que este término incluye tres niveles:

-reposición generacional, tener hijos, sus cuidados, socialización, atención de ancianos, enfermos,

-mantenimiento cotidiano de la población existente, a través de las tareas domésticas de subsistencia (domesticidad), y

-tareas dirigidas al mantenimiento del sistema social.

- -noción de producción, los miembros del grupo pueden funcionar también como unidad económica de producción

La unidad familiar tiene responsabilidades en la satisfacción de las necesidades de sus integrantes. Estas necesidades se encuentran en el área de la economía, personales, atención física, atención doméstica, reposo y recreación, socialización, autodefinición, afecto y educación/ vocación.

Además de estructuras, funciones, status y roles no se pueden obviar actitudes, comportamientos, valores, relaciones de múltiples tipos, vínculos afectivos, intimidades, deseos, sentimientos, etc., etc

Los procesos de cambio del mundo contemporáneo provocaron transformaciones en la familia, a la vez que comienzan a plantearse numerosos interrogantes respecto la familia como eje de los afectos, seguridad, contención y solidaridad. Sin embargo la

---

[12] Torrado, Susana: El enfoque de las estrategias familiares de vida en América Latina. Orientaciones teórico metodológicas. C.E.U.R. 2da. ed., Buenos Aires, 1.985, p.8

cercanía en la convivencia, las tareas de cuidado y protección, la intimidad compartida, los sentimientos, emociones y razones humanas vitales y existenciales, y a la vez las responsabilidades familiares convierten a la familia en el grupo que tiene la potencialidad de generar y fomentar la afectividad y el mundo de lo emocional en su conjunto.

Para finalizar, "el hogar se define por el mantenimiento cotidiano, por la domesticidad"[13], término que rescata como fundamental el ámbito de la cercanía física.

Principios de organización interna

Interesa puntualizar brevemente sobre la organización social de la cotidianeidad, el ámbito doméstico, que "incluye la producción y el consumo cotidiano de alimentos y otros bienes y servicios de subsistencia, así como las actividades ligadas a la reposición generacional, es decir tener hijos, cuidarlos y socializarlos, y atender a los ancianos"[14].

Si bien el hogar es el punto de referencia para sus miembros, en su interior las actividades compartidas, las responsabilidades, la libertad y la autonomía personal de sus miembros en las tareas de automantenimiento varían. "La división intrafamiliar del trabajo (quién hace qué?), la distribución y el consumo (quién recibe qué?, cómo se organiza el presupuesto?, a quién se satisface primero?) y las responsabilidades de cada uno de los miembros hacia el grupo(de quién es la responsabilidad de atender a los que necesitan cuidados - sean chicos, viejos o enfermos?, cuánto del trabajo o ingreso de cada miembro se integra al presupuesto familiar?)"[15] se estructura en torno a diferenciaciones según edad, género y parentesco.

---

[13] Jelin, Elizabeth: Familia: Crisis y después, p. 28, en Vivir en familia. Unicef/ Losada, Bs. As. 1.996

[14] Jelin, Elizabeth, Pan y afectos. La transformación de las familias. Fondo de Cultura Económica. Bs. As. 1.998. pp. 56, 57.

[15] Jelin, Elizabeth: ibidem, p. 26

Si se toman las áreas de mantenimiento cotidiano tales como comida, higiene, limpieza, el grupo doméstico constituye la unidad social básica.

Otras áreas, entre las que podemos mencionar la salud, el cuidado de niños, enfermos, ancianos y actividades de tiempo libre incorporan a unidades más amplias por ejemplo la familia de interacción. Se entiende por familia de interacción a un "grupo social relacionado por vínculos de parentesco y obligaciones recíprocas que reside en viviendas diversas, y que incluye por lo tanto, variadas familias de residencia, hogares, unidades o grupos domésticos"[16].

Es preciso aclarar que los integrantes de la familia cumplen un "ciclo vital individual" que se da dentro de un "'ciclo vital familiar" que consta de varias etapas cada uno. El pasaje de una etapa a otra implica cambios con sus correspondientes crisis (las uniones conyugales, los nacimientos, la adolescencia, el nido vacío).

Además, en esos ciclos aparecen otras *crisis* denominadas *coyunturales o críticas* derivadas por ejemplo de la irrupción de una enfermedad en uno de los integrantes del grupo familiar, del desempleo, de migraciones, divorcios, etc.

Recursos de la unidad familiar

Ante las situaciones de la vida cotidiana familiar incluyendo las contingencias críticas, se cuenta con recursos propios, sociales y materiales.

Los *recursos propios* de la unidad familiar hacen referencia a las reglas, formas de interacción, modalidades en el manejo de la economía hogareña, educación de los hijos, etc.

Los *recursos sociales*, red social o capital social consisten en la red de relaciones sociales, laborales, de parentesco, de amistad donde se establecen y circulan relaciones de intercambio, reciprocidad, mutuo apoyo y solidaridad. De esta red se puede obtener apoyo social de diferentes tipos:

---

[16] Wainerman, Catalina: op.cit. p. 185

- Emocional : -compañía social: acompañamiento, realización de actividades conjuntas

-apoyo emocional: sentirse querido, y tomado en cuenta, sentir confianza en que lo puedan ayudar, estímulo y apoyo en momentos difíciles, guía, etc),

- Instrumental (implica una colaboración o prestación específica: ayuda económica, realización de trámites, cuidar niños), o
- Informacional o cognitivo(recibir información sobre quién, dónde o cómo

pueden ayudar a resolver el problema, acceso a nuevos contactos)

Estas redes sociales además de sostén o soporte social producen una capacidad de amortiguación ante las contingencias vitales naturales o críticas que operan como desequilibrantes de la dinámica familiar.

Estrategias familiares de vida

En términos muy generales las estrategias familiares de vida se refieren a la forma en que las familias se organizan para satisfacer las necesidades cotidianas. Si se toma en cuenta la definición mencionada anteriormente por Susana Torrado, las estrategias "se relacionan con la constitución y mantenimiento de las unidades familiares" o domésticas"[17].

El conocimiento de los comportamientos familiares a lo largo del ciclo de vida familiar permite a los investigadores de este enfoque aludir a las estrategias conyugales, las reproductivas y de crianza de los hijos, las de socialización y aprendizaje, las de sostén económico del hogar, las de localización residencial, las recreativas, las de atención de la salud, las de co-responsabilidad intra-familiar y las de cooperación extrafamiliar entre otras.

Cabe agregar que estas estrategias se implementan como respuestas a las necesidades cotidianas y al conjunto de recursos disponibles; no son planificadas en

base a criterios racionales de eficiencia. La utilización de las mismas varía según la etapa del ciclo vital familiar y ante situaciones de crisis coyuntural.

Por último, a través de ellas se ponen en juego los recursos propios, sociales y materiales de que dispone la unidad familiar.

Tipos de familias

Ante las transformaciones sociales del mundo moderno surgen nuevas formas de vida familiar, que es necesario tener en cuenta. Según composición, tamaño y tipo de sostén familiar se puede reconocer diferentes tipos:

- familia nuclear, completa e incompleta según esté formada por los dos o sólo por un progenitor con hijos solteros o sin ellos. La jefatura puede ser compartida (entre los adultos responsables a cargo del hogar), masculina o femenina según quien se encuentre a cargo del hogar.
- -familia monoparental: vive uno solo de los progenitores con sus hijos solteros. La jefatura es masculina o femenina.
- familia extendida: formada por una familia nuclear más otros parientes, generalmente suegros, abuelos, cuñados, nietos. La jefatura del hogar puede ser compartida, masculina o femenina.

  Implica la existencia y mantenimiento de una red de apoyo y solidaridad basada en lazos de parentesco, bajo un mismo techo. Esta estrategia permite a las familias hacer frente al presupuesto cotidiano (necesidades básicas), permite contar con un *otro* desde el afecto, compañía, contención, así como repartir tareas domésticas y el cuidado de niños, enfermos o ancianos facilitando el desempeño laboral de alguna o algunas de las mujeres de la unidad doméstica. Suele ser el tipo familiar donde una madre sola, separada o viuda se integra al hogar de sus padres, asimismo hay una importante presencia de abuelas que habla de protección a los miembros más jóvenes de la familia. - hogares compuestos: formados por no-

[17] Torrado, Susana: op.cit. pp. 3,4.

parientes que conviven bajo el mismo techo, tienen una economía en común y están relacionados entre sí por lazos de amistad, confraternidad y/o co-residencia transitoria.

Wainerman, Catalina considera que "la familia nuclear continúa siendo la expresión más tradicional de los valores y costumbres en torno a la vida familiar y a la distribución de roles al interior de la familia: un esposo- papá principal responsable de proveer a las necesidades materiales del grupo doméstico y de ejercer la autoridad última sobre los hijos; y una esposa-mamá que es la principal responsable del mantenimiento del orden de la casa, del cuidado y crianza de los niños y de los aspectos afectivos que aseguran la cohesión familiar"[18].

[18] Wainerman, Catalina: op.cit. p. 210

CONDICIONES VITALES ESPECIALES DE LAS FAMILIAS

Explicados los conceptos y temáticas básicas en forma teórica desde el abordaje sociológico de la familia, se considerará la situación de estrés que atraviesan las familias a partir del nacimiento de un niño con mielmeningocele. Resulta oportuno realizar una serie de consideraciones previas respecto al impacto de la discapacidad a nivel socio-familiar.

El nacimiento de un niño representa para los padres una carga emotiva de gran intensidad, se ponen en juego sueños, expectativas, interrogantes, valores y también replanteos que se relacionan con la renovación de la vida.

Sin embargo, en ocasiones el niño esperado puede presentar una malformación congénita, hecho que desencadena un estado de confusión donde se disparan y suceden toda clase de sentimientos y emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, etc. En algunos casos no hay advertencia previa ni tiempo para prepararse, en consecuencia el impacto es altísimo.

En líneas generales las reacciones compartidas por los padres enfrentados a esta realidad desafiante son variadas, y oscilan entre la negación, miedo, culpa, rechazo, etc. Estas reacciones se suceden repetidamente con independencia de la evolución del cuadro, y surgen ante puntos cruciales de la vida o de transición, ejemplo: ingreso a escuela, inicio de la adolescencia, finalización de la escolaridad, vida de relación afectiva, etc.

El transcurso del tiempo permite a la familia incorporar o incluir en su seno al niño con capacidades diferentes mediante un proceso de acomodación y ajuste a una realidad inesperada, a adaptarse y vivir con el impacto que genera la discapacidad y su emergente.

Las características de la patología, y su correlato de cronicidad requieren de una reorganización y un cambio de ritmo familiar para la asistencia continua del paciente.

De modo que en este contexto se generan nuevas exigencias de tiempo, necesidades diversas y cambiantes con el tiempo y con la evolución del cuadro (de atención física, cuidados constantes, tratamientos únicos, dietas especiales...), cambios de actitudes y valores, que implican un estrés adicional para las familias.

Se suman también erogaciones económicas extras para cubrir necesidades especiales del niño (equipamientos específicos para facilitar los desplazamientos, traslados, adaptaciones, etc.).

Los aspectos básicos de cuidado, apoyo y prevención de complicaciones secundarias, atendiendo al manejo del niño en su vida diaria, son responsabilidades a asumir por el entorno familiar para el logro de una mejor Calidad de Vida.

Por lo tanto es la familia quien lleva el peso más importante en la atención de estos niños, y debe comprender claramente cuáles son los objetivos que persigue el equipo de salud. En otras palabras, el entorno familiar juega un rol fundamental en el éxito a largo plazo del tratamiento de rehabilitación sugerido por el equipo de salud, ya que la rehabilitación como programa de trabajo considera al individuo en su relación con el entorno familiar y social.

Es preciso destacar que las familias necesitan apoyo y una información precisa en todas las etapas, pero que sus necesidades van cambiando en el tiempo.

Salud y calidad de vida

La razón de ser de la existencia del hombre en la tierra es el desarrollo pleno de sus potencialidades, y el gozo de esa plenitud. El interés por que la humanidad viva mejor ha sido una constante preocupación a través del tiempo. Sin embargo, la realidad da muestras cotidianamente de una verdad diferente, que nos enfrenta como profesionales del Trabajo Social, a privaciones y violaciones de ese desarrollo humano.

En este marco se define la calidad de vida como un concepto nuevo, integrador que abarca todas las áreas de la vida, y hace referencia tanto a componentes objetivos

(calidad de las condiciones de vida de una persona) como a componentes subjetivos (satisfacción experimentada por esa persona con esas condiciones vitales). De esta forma, se busca trascender la mera subsistencia (necesidades existenciales), y se ubica en un lugar preponderante el conjunto de carencias relativas a libertad, ocio, afecto, creación, entendimiento, identidad, participación y protección (necesidades axiológicas)[19].

Resulta oportuno por último, realizar una breve referencia al término Calidad de Vida relacionado con la salud. Los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando así un incremento importante de las enfermedades crónicas. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy este término, como un modo de referirse a la "percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social"[20].

De este modo, las tradicionales medidas de mortalidad/morbilidad dan paso a una nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, y en esta línea la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida de la persona, superando el encasillamiento de ésta en un rol de "paciente".

---

[19] Se toma como referente la clasificación de necesidades de Manfred Max- Neef, desde la teoría del Desarrollo a Escala Humana.

[20] Gómez, María y Sabeh, Eliana: Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su influencia en la investigación y la práctica.; artículo publicado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.

CAPITULO 3

ASPECTOS METODOLOGICOS

CARACTERISTICAS DEL TRABAJO DE INVESTIGACION

La naturaleza de los objetivos planteados para este trabajo es de tipo descriptivo y exploratorio.

El universo de estudio está constituido por el total de pacientes afectados de mielomeningocele atendidos en el I.N.A.R.E.P.S. en el período comprendido entre 1.989 y 1.998, totalizando 55 pacientes. Se circunscribe la muestra (muestreo intencional opinático) en función del lugar habitual de residencia (Mar del Plata) y nivel de lesión (grados I, II y III), estimándose una población de alrededor de 20 pacientes cuyas edades oscilan entre 1 y 14 años.

El criterio de selección de la muestra se basa en la facilidad de localización y convocatoria de las unidades de análisis a trabajar: las familias de pacientes activos de la institución que concurren a tratamiento y controles. Se considera también a las instituciones como unidad de análisis.

Desde la perspectiva de la metodología de investigación cualitativa se plantea un análisis en profundidad de casos seleccionados, que resulten ilustrativos de las trayectorias vitales de los grupos familiares con respecto a las estrategias de organización familiar, y a la respuesta familiar al tratamiento de rehabilitación (cumplimiento).

Aspecto descriptivo: la caracterización de las familias a nivel descriptivo opera en este trabajo como contexto para interpretar las actitudes y estrategias familiares. Se hace referencia a las distintos tipos (morfologías) familiares según:

- composición,
- tamaño, y
- tipo de sostén familiar (jefe de hogar: femenino, masculino o compartido).

Se trabaja a partir de aspectos socio-demográficos como número de integrantes del grupo familiar, ocupación, escolaridad, vivienda: tenencia, e infraestructura básica, y cobertura de salud.

Aspecto exploratorio: se considera las trayectorias vitales de los grupos familiares desde las siguientes dimensiones de análisis :

- Estrategias de co-responsabilidad - solidaridad intra-familiar: comportamientos relacionados con el tipo de ayuda que se da entre los miembros, distribución de tareas en la asistencia diaria, división sexual de las actividades, trabajo fuera del hogar.
- Estrategias de cooperación extra-familiar: comportamientos relacionados con la formación de redes de cooperación más allá de los límites de la unidad de residencia tendientes a facilitar las prácticas habituales a lo largo del ciclo de vida familiar (por ejemplo, redes de reciprocidad basadas en el parentesco y/o la vecindad de residencia)
- Estrategias de relación familiar con el exo-grupo: comportamientos relacionados con la utilización de los recursos comunitarios y participación en organizaciones comunitarias (ejemplo, grupos de padres) en respuesta a motivaciones propias.
- Estrategias de atención de la salud: comportamientos relacionados con el tiempo dedicado al sostén de las indicaciones terapéuticas.
- Estrategias recreativas: comportamientos relacionados con la disponibilidad y uso de tiempo libre del grupo familiar para el ocio.

ACOTACIONES SOBRE LA METODOLOGIA DE INVESTIGACION CON TECNICAS CUALITATIVAS

El presente trabajo posee notas distintivas propias de la metodología de investigación con técnicas cualitativas. Se considera apropiada la utilización de esta metodología, ya que posibilita permanecer próximos al mundo empírico, y además permite acercarse al conocimiento de la cotidianeidad desde la perspectiva de los protagonistas, características que se relacionan con el accionar profesional.

Los interrogantes planteados al comienzo tienen carácter provisional, constituyendo una orientación de base. La definición del problema, finalmente, es entrar en contacto con él, y desde este enfoque implica "situarse, acercarse, sumergirse, contactar con el núcleo, foco, el centro del mismo"[21].

Ruiz Olabuenaga considera que "es necesario contar con un núcleo temático, una situación específica, un fenómeno que gira en torno a un foco de interés. Es preciso igualmente contar con unas pistas o claves iniciales de interpretación".[22]

A modo de síntesis se destacan dos características fundamentales de los estudios de metodología cualitativa: la comprensión del problema de manera global u holística, y la proximidad al mundo empírico. "Se ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo"[23].

El diseño cualitativo, y la naturaleza de los objetivos planteados en el presente trabajo de tipo descriptivo y exploratorio, no requiere formulación de hipótesis relacionales previas. Las mismas surgen como conclusiones factibles de orientar en estudios posteriores, y no son generalizables al universo.

---

[21] Ruiz Olabuenaga J. e Ispizua, M.: La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa. Bilbao. Universidad de Deusto. 1996, p. 53.
[22] Ruiz Olabuenaga J. e Ispizua, M.: ibidem, p. 56
[23] Taylor, S. y Bodgan, R.: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidos, Buenos Aires, p. 20.

OBJETIVOS GENERALES

- conocer los recursos institucionales para la atención de niños con mielomeningocele en la ciudad de Mar del Plata.
- conocer las características de los grupos familiares de niños con mielomeningocele, y la respuesta familiar a las necesidades de los mismos.
- contribuir a la optimización de las acciones institucionales, en relación con las demandas de las familias.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- describir el enfoque terapéutico actual del equipo de salud frente a la problemática del mielomeningocele en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, puntualizando otros recursos extra-institucionales de referencia para los niños y sus grupos familiares.
- identificar atributos socio-demográficos de los grupos familiares de pacientes con mielomeningocele,
- conocer las trayectorias vitales de estas familias, y las redes de relación socio-afectiva, analizando las estrategias de organización familiar ante el emergente de la patología
- diseñar y proponer pautas de intervención institucional para el abordaje familiar en esta patología, desde las incumbencias del Servicio Social inserto en un equipo interdisciplinario.

DESARROLLO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION

- Consulta a fuentes documentales: se utiliza documentación escrita y otras fuentes de información más próximas. Se efectúa revisión y estudio de las historias clínicas de los pacientes.

  A nivel contextual, la fuente secundaria de datos permite en esta etapa conocer la evolución del tratamiento de rehabilitación, y aproximarse al proceso de acompañamiento y respuesta de los respectivos grupos familiares en ese devenir.

- Se realiza un diseño de cuestionario (ver anexo metodológico I): entrevistas semi-estructuradas sobre la muestra a estudiar.

- Se elabora una guía temática previa, que contempla un listado de los focos temáticos a indagar (entrevista cualitativa en profundidad)[24]. La misma fue revisada y ampliada en el transcurso de las entrevistas, cubriendo las siguientes áreas temáticas generales:

  - información previa y durante el nacimiento, e impacto a nivel familiar
  - cotidianeidad antes-después
  - presencia y co-responsabilidad de familia nuclear
  - aspectos de relación con familia extensa,
  - aspectos de participación e intereses como familia,
  - aspectos de tiempo (tiempo libre y tiempo sostén de las indicaciones terapeúticas).

- Se confecciona un modelo de entrevista institucional (ver anexo metodológico II), para el acercamiento al grupo de padres extra-institucional A.P.A.E.B.

- Se realiza un relevamiento de otros recursos extra-institucionales de interés, que brindan cobertura en el aspecto social y educativo. Se considera objetivos,

[24]Las entrevistas en profundidad realizadas se encuentran en archivo de la autora. Se presenta como ilustración una entrevista al final del presente capítulo.

características y modalidad de funcionamiento.

- Se elabora un informe institucional (I.N.A.R.E.P.S.) en base a la experiencia profesional en el mismo de la autora.

ACTIVIDADES REALIZADAS

La técnica de entrevista cualitativa en profundidad permite un mayor acercamiento al ámbito de lo social. Se trata de entrevistas flexibles, dinámicas, focalizadas y abiertas.

-Se encauza la entrevista a partir de preguntas descriptivas, solicitando la descripción o relato de un día en el espacio familiar cotidiano.

-Se intenta crear un clima apropiado para facilitar la interacción verbal, aclarando a las familias la modalidad y características de la técnica a emplear, previo al inicio de la entrevistas.

-Se solicita la conformidad de los entrevistados para la utilización del grabador.

-En principio se estima un solo encuentro con las familias, dentro del ámbito institucional; en algunos casos (tres de ellos) fue necesario realizar dos encuentros, uno de los cuales se efectúa en domicilio.

-Se utiliza la vía institucional para el envío de las citaciones a las familias, donde se informa sobre los turnos otorgados en servicio social y fisiatría para efectuar una actualización de la Historia Clínica del paciente en el marco de un trabajo de investigación.

-El período de citación se extiende del 21/08/00 al 11/09/00. Se realizaron 20 citaciones familiares, concretándose 17 de las mismas. De las tres familias que no se presentaron, a dos no les interesó la propuesta, y la restante no se encontraba viviendo en Mar del Plata al momento de la convocatoria.

Es preciso aclarar que se trabaja para localizar y re-citar a cuatro (4) familias que no residían en los domicilios consignados en las Historias Clínica. Al respecto, se establecen contactos inter-institucionales con el programa Rehabilitación Básica Comunitaria (R.B.C.) de la Universidad de Mar del Plata, Licenciada Viviana Martiarena, equipo directivo de Escuela Especial 501 y gabinete Psicopedagógico E.G.B. Nº 45, quienes facilitan información relevante para la detección de las familias mencionadas.

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Antes del nacimiento era totalmente diferente a lo que es ahora o por lo menos para mí. Después que nació **R.** yo cambié un montón, personalmente tenía un carácter muy fuerte, tenía mucha..., pero ahora perdí todo, no sé si es para bien o para mal, pero cambié mucho. Eso lo noté recién ahora, después de 4 años.
Nos enteramos al 7° mes que venía con mielo, es mi 1ª hija, yo tenía 21 años, y mi marido 33. No teníamos la menor idea de que era, ni de lo que era una hidrocefalia y nos pusimos a investigar, pero hasta que no nació no sabíamos que nació con la espalda abierta.
En el Hospital de Comunidad la tuvimos, pero hasta que nació no me dieron información, lo que preguntábamos nos decían que no sabían, como era una cuestión que había que ver que nervios se cortaban y cuales no, no nos podían decir nada. Nació y yo estaba con la cesárea abierta, y ya le estaban cerrando la espalda a ella y a la semana la operaron para ponerle la válvula, hubo que esperar una semana porque tenía una infección en el líquido. Estuvo 18 días en neo, 2 días conmigo en el htal. En habitación común para ver como íbamos, tomó un poco de leche del pecho que yo me sacaba, pero no después se me retiró a mí y ella se había acostumbrado a la mamadera, y como salía más fácil y es muy vaga, muy vaga. A los 21 días estábamos en casa, con la vendita de la espalda y con todos los cuidados. Al mes estuvo una semana sin hacer caca, y ahí nos enteramos del tema de los intestinos y después nos empezamos a interiorizar más, compramos unos libros, de lo que es el mielo, del funcionamiento del sistema nervioso del ser humano, quería meterme un poco más en la enfermedad de **R.** Ahora ya conozco prácticamente todo, y hace unos años me meto en internet, para investigar si sale algo nuevo, si algún estudio, no buscando milagros ya sé lo que es la enfermedad, si no los avances, el tema de los esfínteres que yo sé que hay operaciones para cuando ella crezca, ortesis hechas de otro material, más livianas, lo que sea que haya nuevo. He leído cosas que han escrito chicos con mielo que tienen su página web.
R. tenía 23 días y estuvimos en la cena de APAEB, divinos todos re-macanudos, sorprendidos porque habíamos salido bastante rápido del hospital. Nos dieron el alta, porque me decían que en general estaban aprox. 2 meses adentro, entre 21/2 y 3 meses. Al día siguiente de salir del hospital. Tomamos un café con una pareja de APAEB, y fuimos a un asado con **R.** Ahora los sigo viendo pero no participo, a mí marido y a mí nos hacía mal ver chicos de 8 años para arriba que la silla ....que... , a mi marido en este momento le sigue haciendo mal. A mí no, me hace bien ahora, me hace bien charlar con las madres, que la idea de una sonda, de cómo desinfectarla, todo ese tipo de cosas me hace bien, pero hace unos meses atrás no. Al 5° mes hubo que hacerle un cambio de válvula a **R.** y no teníamos dinero, ellos nos consiguieron la válvula en Capital por menos precio, y nosotros la pagamos cuando pudimos, siempre están para ayudarnos.
Realmente nos hacía re mal ver que llevan a una chica de 12 años a upa para ir al baño, pero tampoco sabíamos lo que nos esperaba con **R.** Ahora, a medida que va creciendo nos damos cuenta que cada vez se complica más, nos mudamos a otra casa porque era un dúplex, por eso me mudé por las escaleras. Ahora estoy viviendo con mis abuelos, mi abuelo tiene 80 y mi abuela 70, pero dentro de todo están bien. La casa es de ellos, estoy tranquila, estamos los 4 en una habitación, pude meter la cama matrimonial y las 2 camas chicas.
De a poquito nos fuimos informando más, yo siempre quise informarme más que mi marido, me gusta estar al tanto de todo y empezó a cambiar todo por supuesto, yo por mi parte no quería tener más hijos, S. vino de sorpresa, se llevan 1 año y 9 meses con **R.**
El día que me hice el evatest me largue a llorar, para mi no era nada grato saber que iba a tener otro bebe porque tenía mucho miedo, mi marido también pero no fue para tanto porque él quería tener otro bebe, en las ecografías y estudios me dijeron que

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

estaba todo bien... pero hasta que no nació. La pediatra me dijo quedate tranquila que está re bien.
Al principio me volví loca con los 2, yo no trabajo, yo estoy las 24 horas con las dos nenas, mi marido trabaja de 8 a 14 horas. Y de 16 a 1 de la mañana. A la mañana hace changas y a la tarde tiene un trabajo fijo desde hace 8 años.
Hasta hace 1 ½ años me ayudaban mis abuelos en cuidarme la chiquita y yo salía con **R.** pero hace un año estoy saliendo con las 2 para todos lados. Mis abuelos ahora no la pueden cuidar, mi mamá y mi hermana trabajan, mi hermana tiene una beba de 1 ½ años. Mi suegra es grande, tiene la edad de mi abuela.
El tratamiento de terapia física (2 veces por semana) y terapia ocupacional (1 vez) lo hace particular por obra social, después, el resto de la rehabilitación lo hace en casa con todo, porque la coordinación, me pongo con ella más como un juego... porque tiene mucha personalidad, por ahí no tiene ganas y no tiene ganas por más que yo le diga no, tenés que hacerlo igual no me da bolilla, prefiero tomarlo por el lado de juego, se entretiene abrochando botones, le cuesta bastante manejar bien sus bracitos porque tiene el Arnold Chiari, lo que ella tiene son secuelas del Chiari, tiene afectados los brazos y cuando se sienta pierde equilibrio y se va. El avance viene lento pero bien en lo que es físico.
R. va al jardín, va a sala de 4 en colegio común y privado, eso si, me costó un montón encontrar el jardín ahí por la zona de Parque Luro, iba a inscribirla, y que no sé, que vení a hablar con el dueño. Fui a 3 estatales y como 9 privados. **R.** mentalmente está bien, a pesar de la hidrocefalia tuvo un pequeño atrasito antes del año porque se le tapó la válvula y no tenía síntomas, pero después como que lo recuperó porque a los 9 meses empezó a decir mamá y papá y al año hablaba como habla ahora. Con el habla anda bien.
R. es pensionada, mi marido viajó 5 veces a la Plata y la sacamos en 1 año, quisimos tramitarla porque es una tranquilidad para el día de mañana.
Un año hizo tratamiento acá hasta que nació otra nena, el último tiempo de embarazo la traía mi esposo en colectivo, con el aparato.
Ahora me manejo en remisse, el auto nuestro lo vendimos para comprarle un elecroestimulador a **R.**
Necesita ayuda para vestirse, es muy temprano todavía, le cuesta mucho mantener el equilibrio sentada cuando se tiene que mover, sondeo por supuesto cada 4 horas., me pregunta como es todo pero tiene falta de coordinación en los brazos, los medicamentos, en general todo porque está muy mimada, yo estoy mucho encima de ella
Un par de veces por semana yo me voy sola a lo de mi mamá y me quedo hasta las 4 de la mañana miro películas o charlando, las nenas quedan con mi marido, el día que tiene franco me voy temprano. Por ahí en vez de una vez o dos lo hago más seguido, según como yo esté. Mi marido me dice: yo tengo una terapia en el trabajo, hace lo que le gusta en el trabajo, está todo el día desenchufado, en cambio yo estoy todo el día enchufada, a la mañana es un descontrol, me tengo que levantar a las 9,30 en punto, vestirlas a las 2, almorzar a las 11,15 porque tarda 1hora, 11/2 en comer, no le doy desayuno.
Con el tema de la hermana al principio todo mal, muy celosa, porque es muy pegota conmigo, y la chiquita es más pegota con el padre, pero también necesitaba que yo la cuidara, porque le di el pecho hasta el 5º mes. Mucho celo, mucho grito, mucho berrinche, re-enojada estaba porque no quería saber nada con el tema de la hermana. Hace 4 o 5 meses que de a ratos la abraza o le dice te quiero hermana, pero recién ahora, también tiene sus bajones cuando la ve correr a la hermanita o la ve caminar.
Ella usa andador, el traumatólogo no quiere que use la silla, lleva ortesis larga y corset, pero no la podés dejar sola, porque pierde un poquito el equilibrio y se cae. Al jardín va con valvas cortas y corset, y a upa o un cochecito que yo le llevé, hace 3 años que está con el andador en el mismo lugar. La hermana dejó los pañales hace poco y ella pregunta y yo cuando.

Ha habido muchos cambios en la familia, y **R.** pregunta cuando volvemos a casa, porque nos mudamos por no poder pagar más la cuota, iba a ser una casa nuestra, nos quedaban 9 años. Cuando nos metimos no sabíamos que con **R.** íbamos a tener tanto gasto, por ejemplo los traslados lo pagamos nosotros, la obra social no me cubre nada, hace 2 meses voy en remisse a todos lados, me muevo con las 2 para todos los lados, con **R.** a upa más de 2 cuadras no podés andar porque pesa mucho, es un peso muerto. La más chiquita me ayuda caminando, caminó desde los 15 meses, ahí empecé a tener una gran ayuda. Llevo el andador, el cochecito, el bolso con todos los aparatos y las dos nenas.
Con **R.** prácticamente salgo todos los días. Si voy con otra persona puedo viajar en colectivo, pero yo sola no, cada vez que tengo que pedirle ayuda a alguien tengo que revolucionar los horarios de toda la familia, porque todos trabajan. De los 3 o 4 remisses que tomo por semana uno me paga mi hermano, son 12$ cada remise que tomo.
Se me complicó para seguir viniendo acá cuando nació la otra nena, una vez que salió de acá **R.** enganchó muy bien con la terapista física, se queda muy bien sola con la terapeuta, cosa que le costaba bastante no solo a ella sino a mí, porque somos muy pegadas. Es muy difícil el despegue con ella.
La complicación más grande para venir al instituto es la distancia, tengo que tomar dos colectivos, combinar. Acá hago los controles de fisiatría.
Me costó ponerla límites, me llevaba con una correita, me manejaba, **R.** maneja a todo el mundo, a mis abuelos, a la hermana que es muy servicial, es recontra viva. Por ejemplo un vaso que ella llega a agarrarlo, ella llama a alguien para que se lo alcance y le den de tomar, no está bien o porque ella puede hacerlo sola, fuera de que le cueste un poco. El papá es un poco más flojo que yo con ese tema, pero si yo digo algo respeta mi opinión, porque sabe que estoy todo el día con las 2 y si no les pongo límites no puedo organizarme, es difícil son muy seguiditas las 2. Siempre estuvo de acuerdo, o cuando yo tuve dudas, lo charlamos porque yo no sabía si me lo estaba haciendo a propósito a mi'. Ahora estoy con tratamiento de psicología, empecé a tratar a mis dos hijas por igual, es difícil, a la chiquita estuve hasta el año como si no estuviera, todavía me duele, hasta que un día la reté a **R.** porque le pegó fuerte en el ojo y yo la reté, calculo que habrá sido la 1ª vez que lo hice, la más chiquita me dio un abrazo como diciendo menos mal que te diste cuenta que estoy...
Los días que tiene franco salimos, vamos a Sacoa, combinamos la terapia con una salida y vamos los 4, para que estén con el padre porque hay días que no lo ven. El es muy dulce con ellas, pero sus horarios ... Los martes aunque no haya plata tratamos de estar los 4 juntos y hacer algo, pero con las nenas tenés que salir con plata si o si , y más con **R.**, que se te larga a llover y tenés que volverte en taxi.

SEGUNDA PARTE

APROXIMACION AL CONOCIMIENTO DE LOS RECURSOS INSTITUCIONALES Y FUNCIONES DEL SERVICIO SOCIAL

INFORME INSTITUCIONAL

I) DENOMINACION

Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur

II) ORIGEN

El 23 de marzo de 1.956 se inicia como "Centro de Rehabilitación para niños Lisiados", producto de un gran esfuerzo de la comunidad marplatense y por la iniciativa del Dr. Juan O. Tesone. La eficiente prestación de servicios en equipo, la labor docente en la formación de recursos humanos para la especialidad, la educación comunitaria y el intercambio científico con otros Centros de Rehabilitación dentro y fuera del país lo constituyen en una Institución Modelo en América Latina.

El 1 de julio de 1.976, como resultante de la erradicación de la poliomielitis, y ante serias carencias económicas, el Sanatorio Escuela es donado al Estado Nacional con el destino específico de cumplir acciones en el área de Rehabilitación Física. A partir de esa fecha, toma la denominación actual de Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, dependiente del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación.

En el año 1.992 se dispone por ley la transferencia del I.N.A.RE.P.S. a la órbita de la provincia de Buenos Aires, no arbitrándose nunca los medios legales para efectivizar la mencionada transferencia. Esto configura una zona gris donde la inestabilidad es el común denominador, por falta del recurso presupuestario anual, cambios en la figura legal, inseguridad laboral del personal y precariedad en la estructura funcional, situación que, con mínimas variantes, se prolonga hasta nuestros días poniendo en grave riesgo la preservación del perfil asistencial del I.N.A.R.E.P.S.

III) AREA DE INFLUENCIA

Se inserta en el sistema Nacional de Salud, con dependencia técnica del Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad, actuando como receptor de la alta complejidad, cubriendo Mar del Plata y su zona de influencia, sur argentino, sur de La Pampa, Cuyo, y provincia de Buenos Aires a partir de la transferencia del Instituto Nacional de Rehabilitación de Buenos Aires a la Ciudad de

Buenos Aires (I.M.U.R.E.P.S.). De esto resulta que el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísico del Sur es el único efector de la alta complejidad en rehabilitación del país.

Brinda tratamiento a pacientes de todas las edades que sufren patologías discapacitantes del aparato neuro-locomotor, como lesiones medulares, espina bífida (mielomeníngocele), secuelas de traumatismos encéfalo-craneanos, amputaciones, artritis reumatoidea infanto-juvenil y del adulto, parálisis cerebral, secuela de accidentes cerebro vasculares, esclerosis múltiple, y otras.

IV) CONDICIONES PARA EL INGRESO Y MODALIDAD DE ATENCION

El requisito para el ingreso de un paciente a la institución es padecer secuelas motoras de patologías discapacitantes. Por tratarse de un hospital de tercer nivel, se accede mediante derivación médica, con resumen de historia clínica y especificando diagnóstico.

La modalidad de atención puede ser:

- tratamiento como internado: utilizando como vía de entrada al Comité de Admisión y Egresos, que en forma interdisciplinaria estudia y selecciona cada caso.
- tratamiento ambulatorio a través de Consultorio Externo después de un exhaustivo estudio efectuado en forma interdisciplinaria, según el tipo de patología discapacitante.

Según datos del Departamento de Estadística, actualmente se evalúa en Comité y da ingreso a tratamiento a un promedio de 8 pacientes por semana.

V) OBJETIVOS

El objetivo es la rehabilitación integral del paciente con discapacidad brindando el apoyo y orientación científica que la familia requiera, actuando como referente en docencia e investigación y en educación comunitaria básica.

Se define a la rehabilitación como un proceso contínuo y coordinado con el fin de que la persona desarrolle al máximo su capacidad remanente para el logro de la

independencia, auto-cuidado, capacidad de comunicación y adaptación social, y de esta manera alcanzar la integración al medio, conjugando armónicamente la satisfacción personal y familiar con la utilidad y productividad social.

VI) MODALIDAD DE TRABAJO

Se trabaja como **equipo interdisciplinario**[25] que orienta su accionar de acuerdo a los valores remanentes que posee el paciente, y con la participación del grupo familiar lo que implica una responsabilidad compartida.

Las disciplinas de este equipo son: Enfermería o Auxiliares de Enfermería, Terapista Físico, Terapista Ocupacional, Psicólogo, Asistente Social, Psicopedagogo, Ortesista y Protesista, Profesor de Recreación y Deportes, Maestro y Médico.

En estos últimos se atienden especialidades tales como: Medicina Física y Rehabilitación, Ortopedia, Neurología, Clínica médica, Pediatría, Urología, Ginecología, Cardiología, Neumonología, Reumatología, Oftalmología, Cirugía Plástica y Reparadora, Psiquiatría, Odontología, Bioquímica, Farmacia, Cirugía, y Radiología.

VII) TIPOS DE ATENCION

a) **Prevención:** - se desarrollan programas de bajo nivel de complejidad, bajo la estrategia de la rehabilitación en el 1ero.y 2do. Nivel en la atención de la salud (Programa de Rehabilitación Respiratoria, Programa de Rehabilitación Cardiovascular, Programa de Patologías Funcionales, Programa de Alto Riesgo). En estos programas se trabaja para prevenir posibles complejizaciones de patologías discapacitantes.

---

[25] "Lo interdisciplinario parte de la hipótesis que el problema a considerar es una situación compleja cuyo abordaje implica una estrategia, una construcción, y una reconstrucción para plantear un hacer conjunto. Hacer conjunto que generalmente quedará plasmado en un solo acto: una acción trans-disciplinaria." Lic. Alicia D. Arenaza: "Los profesionales y los sujetos con discapacidad. Un encuentro posible y necesario pero... a veces evitado.", en publicación informativa y científica del Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con discapacidad. Año 7mo. N 1, 1.998, Edición Especial.

- a través de Consultorios Externos de Atención Primaria con atención de las especialidades básicas: Pediatría, Clínica Médica, Odontología, y Ginecología, con la apoyatura de Estadística y del Servicio Social. Se cubre el radio de influencia de la institución (Barrios Bosque Grande, Bosque Alegre, El Gaucho, San Antonio, Las Heras, Las Dos Marías y Belgrano) formando parte del programa en forma conjunta Nación - Provincia y Municipalidad.

b) **Rehabilitación propiamente dicha**: Se efectúan todas las gamas terapéuticas dentro del campo de la Medicina Física y Rehabilitación, desde el tratamiento Físico y Fisioterapeútico hasta la cirugía de rehabilitación.

c) **Educación**:

1) En el Servicio de Orientación y Rehabilitación Profesional se efectúa previa evaluación de Terapia Ocupacional, una orientación básica en disciplinas tales como: Carpintería, Ebanistería, Dactilografía, Electricidad y reparación de Electrodomésticos, Radio y Televisión, confección de Juguetes, Bijouterie, Artesanía en Nudos y Encuadernación, Computación y Música.

2) Por un convenio con la Direccción de Educación Especial de la Provincia de Buenos Aires funciona dentro de la institución la Escuela de Educación Especial Nro. 501, que recibe en sus aulas a pacientes alumnos con trastornos del aparato neuro-locomotor, sin posibilidades de acceder a la educación común.

3) En horario vespertino funciona una Escuela para Adultos a Nivel Primario.

4) Cumpliendo acciones de educación, terapia y contención se trabaja con grupos de autoayuda con pacientes Reumáticos, Cardio-respiratorios, Ostomizados, Obesos, etc.

d) Docencia

- En el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur se cumple el Plan de Residencias Médicas en medicina física y rehabilitación (fisiatría) de acuerdo a los planes del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación.
- .Residencia en Kinesiología, Terapia Física y Fisioterapia.
- Concurrencias o pasantías para capacitación en Servicio Social, Psicología, Terapia Ocupacional y Fonoaudiología.
- Practicas de alumnos de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Curso de auxiliares de enfermería con orientación en rehabilitación, aceptado por el Ministerio de Educación de la Nación
- Todas las áreas del I.NA.RE.P.S. efectúan docencia.

d) Investigación

El Comité de Docencia e Investigación supervisa todos los trabajos de investigación que se realizan en el ámbito institucional.

e) Extensión comunitaria

Se realizan conferencias de divulgación, y el equipo de salud actúa como referente y realiza disertaciones en Jornadas, Conferencias y Ateneos sobre discapacidad y rehabilitación a nivel local, zonal y nacional.

VIII) DINAMICA DE TRABAJO INSTITUCIONAL/ NORMAS DE ATENCION Y TRATAMIENTO

La puerta de ingreso al circuito de atención institucional está representada por el **Comité de Orientación**, constituído por un médico rehabilitador y dos especialistas quienes, a partir de la derivación y la impresión diagnóstica, determinan la admisión del paciente a la institución.

Es alrededor del individuo, ser psico-social y biológico que se estructura un exhaustivo **programa de evaluación o estudio integral** personalizado, que tiene como finalidad conocer al paciente no sólo desde el aspecto médico sino también desde el punto de vista social y cultural, en vinculación con su medio familiar y la comunidad.

Este estudio integral comprende la evaluación desde :

- Medicina física y rehabilitación,
- neurología,
- ortopedia,
- pediatría
- clínica médica
- urología
- cardiología
- ginecología
- odontología
- oftalmología
- nutrición
- terapia física,
- terapia ocupacional
- fonoaudiología
- psicología/ psicopedagogía
- servicio social
- recreación y deportes
- orientación laboral u ocupacional

De acuerdo con las exigencias de cada caso se realizan evaluaciones o exámenes de otras especialidades.

Estas evaluaciones integran la historia clínica del paciente con la cual el **Comité de Evaluación**, que incluye a todos los profesionales, bajo la Coordinación de un médico

rehabilitador, establece el diagnóstico correspondiente y la propuesta de tratamiento institucional.

Corresponde al médico rehabilitador plantear los objetivos de tratamiento mediatos e inmediatos al grupo familiar, y orientarlos sobre los diferentes aspectos de la patología en conjunto con el equipo tratante.

INSERCION DEL SERVICIO SOCIAL

En una institución orientada al tratamiento de la discapacidad el Servicio Social tiene características propias inherentes a su accionar profesional, existiendo además concordancia con el objetivo institucional: la integración de la persona con discapacidad a la sociedad.

Se trabaja sobre ejes fundamentales que constituyen las medidas básicas señaladas para la atención de las personas con discapacidad, y estas son:

- la prevención
- la rehabilitación
- la equiparación de oportunidades/ equidad.

El objetivo general del Servicio Social es: **"Contribuir al logro de los objetivos institucionales participando con el equipo interdisciplinario en el proceso de rehabilitación, a través del desarrollo de las potencialidades del paciente, su familia y su comunidad utilizando la educación como principal herramienta de trabajo y seleccionando adecuadamente las técnicas de intervención sobre la base de procedimientos propios de la investigación social, la planificación y la administración de programas en Servicio Social"** [26].

En la práctica profesional nos enfrentamos a una realidad dinámica y contradictoria a la que intentamos dar respuesta desde una orientación metodológica que guía la intervención.

Corresponde al servicio social desde un análisis de situación aportar una evaluación preliminar y operativa donde se tienen en cuenta, entre otros, los siguientes factores:

- identificación del paciente desde la historia socio-familiar y su estructura,
- recursos personales y otros (desde el punto de vista material como afectivo) existentes y potenciales, como actitudes, características de personalidad previa, etc.
- red primaria del paciente, su dinámica y calidad de los vínculos establecidos.

---

[26] Definición institucional consignada en las Normas para el funcionamiento del Departamento de Servicio Social. Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur.

- características generales de la problemática, y cómo afecta particularmente a la persona en relación con el problema. Si se trabaja con un niño con una discapacidad congénita se necesita conocer la significación a nivel familiar del shock de lo inesperado o diferente, las diferentes etapas que atraviesan en cuanto a percepciones, respuestas, reacciones y sentimientos (desilusión, negación, culpa, vergüenza, confusión, ansiedad, rechazo, temor, incertidumbre), y el abanico de problemas especiales que deben afrontar los padres en este nuevo rol.
- entorno socio-cultural: alude a las significaciones, valoraciones, actitudes, mitos que se tejen en derredor de la discapacidad, y que se accede a partir del discurso cultural. Ejemplo: idea que se tiene acerca de la enfermedad, circunstancia probable, castigo divino, prueba de Dios (ser elegido para padecer).
- aspecto socio-económico,
- características de la vivienda y posibles barreras arquitectónicas para las actividades de la vida diaria del paciente
- breve reseña de la patología (desde el punto de vista del familiar responsable)para tener la percepción del paciente y grupo familiar de la situación de salud- enfermedad, dinámica familiar y cambio de roles a partir de la situación planteada.
- Nociones de diagnóstico y pronóstico a partir de la información recibida. Predisposición o rechazo al futuro tratamiento, y posibilidades de llevarlo a cabo.
- Expectativas acerca de la institución y del servicio social: tiene que ver con la representación social, que desean y esperan recibir de ambos.

Al realizarse el Comité de Evaluación se decidirá la propuesta de tratamiento institucional, y la participación que tendrá cada profesional.

En el caso del Servicio Social se trabaja en dos niveles:

- a través de controles y de demanda espontánea: cuando el paciente y su grupo familiar tienen un adecuado manejo del emergente de la patología, y se evalúa su capacidad para resolver sus necesidades de modo independiente.

- seguimiento e intervención en aquellos casos en que el paciente y su grupo familiar ha perdido o tiene disminuida su capacidad para objetivar su propia realidad.

El accionar profesional se desarrolla en base a fundamentos teórico-metodológicos, y desde un encuadre concreto (institucional y de políticas sociales).

En función de la patología a trabajar, y de las características especiales de los grupos de referencia se realiza el seguimiento de caso correspondiente identificando posibles alternativas o formas de intervención.

Las intervenciones se seleccionan según los objetivos específicos de cambio planteados, escalonados en el tiempo (corto, mediano y largo plazo) y se relacionan con el nivel de intervención en el que se actúa (individual - familiar- comunitario).

Según Cristina de Robertis las intervenciones pueden clasificarse en directas o indirectas, a modo de síntesis personal se realiza una breve presentación de las mismas:

- las primeras están encuadradas en la relación profesional - paciente;
- las segundas, o sea las indirectas tienen que ver con lo organizativo en función del grupo de referencia, sus características y la institución.

A partir de la clasificación de la autora anteriormente mencionada, se elabora la siguiente caracterización de las intervenciones utilizadas en la práctica profesional del Servicio Social institucional:

INTERVENCIONES DIRECTAS

- brindar apoyo y orientar al paciente y su grupo familiar frente a la patología, su emergente y evolución; durante y después del proceso de rehabilitación promoviendo el desarrollo integral de la persona
- asesorar al paciente y grupo familiar sobre el funcionamiento Institucional, sus servicios y modalidad de trabajo operativa, así como sobre los recursos comunitarios
- capacitar al grupo familiar para la convivencia con una enfermedad crónica

- estimular el fortalecimiento del sistema vincular del paciente
- motivar al grupo familiar para la participación activa en el plan de rehabilitación, y en la incorporación de hábitos que fomenten la calidad de vida.
- orientar y atender la demanda del paciente y su familia en relación con la problemática social que surja durante la atención y el proceso de rehabilitación del paciente, como paciente ambulatorio o de internación.
- facilitar y estimular la integración del paciente al medio, a través de actividades mediatizadoras intra-institucionales (educativas, recreativas, culturales, ocupación del tiempo libre, etc.), intergrupales y extra-institucionales.
- realizar Trabajo de Terreno necesario, y controles de ausentismo cuando el caso así lo requiera
- incorporar al paciente en los diferentes programas de cobertura/ asistencia institucional [27]en respuesta a las necesidades y demandas familiares.

INTERVENCIONES INDIRECTAS

- participar en todas las reuniones de equipo planteadas para la atención del paciente.
- mantener el contacto con las instituciones derivantes
- actuar como facilitador en gestiones relacionadas con el plan de intervención propuesto
- búsqueda, investigación y actualización del cuadro de recursos, en el campo de la salud, acción social y de otras organizaciones de la comunidad.
- encauzar al paciente y su familia (evitando la transferencia de responsabilidades) hacia recursos del área de la salud en respuesta a los requerimientos de estudios de alta complejidad, equipamiento protésico, medicación, etc..
- intervenciones en el entorno del paciente

- comunicación y concertación con colegas de otros servicios sociales
- coordinar acciones y establecer canales fluídos de comunicación con otras instituciones, a fin de asegurar la continuidad de la rehabilitación integral del paciente y la reinserción a su medio.
- intervenir en las actividades de información y educación de la comunidad en lo que a discapacidad y rehabilitación se refiere.

En conclusión, la función del Servicio Social es normativa, educativa, orientadora y promotora del desarrollo integral de la persona.

Cabe destacar que, como miembro del equipo de salud el Servicio Social está presente en todas las instancias del proceso de rehabilitación, participa en los diferentes Comités, a la par de otras especialidades y disciplinas, exponiendo el plan de intervención propuesto, evolución del mismo, tiempo y metas a alcanzar, sobre la base del diagnóstico correspondiente.

Para finalizar este breve análisis institucional, se agrega que el Departamento de Servicio Social del I.NA.RE.P.S[28]. está integrado por seis Asistentes Sociales, ejerciendo la Jefatura del mismo la licenciada Virginia Palomino. Tiene dependencia directa del Coordinador de Departamentos Técnicos, quien depende a su vez del Director Asistente. (ver organigrama institucional en anexo Nº 3).

---

[27] Ver Integración de los pacientes a Programas de Cobertura/ Asistencia Institucional en anexo Nº 4.

[28] Ver esquema de las actividades profesionales desarrolladas en el Departamento de Servicio Social en anexo Nº 5, RRHH vs. Tareas.

COMENTARIO FINAL

Por último, corresponde hacer una referencia a la realidad institucional actual que por una parte muestra los rastros de la prolongada recesión económica que atraviesa el país, y del marcado deterioro del sistema de salud. El Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur al igual que todos los hospitales públicos acusa un aumento constante de demanda de atención poblacional. Se trata de grupos familiares empobrecidos, expulsados del mercado laboral sin el amparo de los sistemas de seguridad social, o bien familias cuyas obras sociales o mutuales han disminuído su capacidad de cobertura asistencial.

Por otra parte la falta de un marco legal de funcionamiento perfila una particular realidad institucional de inestabilidad en la que se desarrolla nuestro accionar profesional.

Ahora bien, en esta historia reciente, como profesionales de la salud asumimos como propia la defensa del perfil institucional: la rehabilitación psico-física de discapacidades motoras. Esta defensa se estructura en torno del concepto de salud como un bien social, y un derecho humano básico, universal y adquirido, incorporando otras cuestiones que se considera irrenunciables, y que se relacionan con los Derechos Humanos esenciales y con los principios fundamentales de la Salud Pública. Así, reafirmamos los conceptos de equidad social, accesibilidad de las personas portadoras de discapacidad a los sistemas de salud, equiparación de oportunidades y participación de todos, universalidad de la atención y gratuidad de la misma.

Hoy más que nunca, en un contexto de políticas neoliberales, donde la crisis económica, el ajuste, la exclusión y el empobrecimiento estructural son moneda corriente el Servicio Social se posiciona fundamentalmente desde el compromiso activo, reivindicando la meta de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) de **Salud para todos en el año 2.000 y la Estrategia de Atención Primaria de la Salud**

(A.P.S.) que en el ámbito de la "rehabilitación significa **prevención, promoción y protección de todas las personas con discapacidad, como medio para mejorar la calidad de vida y contribuir al desarrollo social".** [29]

[29] Recomendaciones efectuadas en 1.978 por los gobiernos miembros de la Organización Mundial de la Salud(O.M.S.).

OTROS RECURSOS EXTRA-INSTITUCIONALES DE INTERES

Nombre de la institución: A.P.A.E.B.(Asociación Pro Ayuda Espina Bífida e Hidrocefalia)

1- Fundada por un grupo de padres, quienes en mayo del año 1.991 realizaron la primera reunión con la idea de aunar esfuerzos para ofrecer a sus hijos una mejor calidad de vida (objetivos fundacionales).

Al interior de esos grupos de Padres- Ayudando- a- Padres la información, la comunicación, el apoyo emocional y práctico, y las preocupaciones comunes pueden ser compartidas.

2- El objetivo de A.P.A.E.B. es brindar orientación, ayuda y contención a los padres, familiares y niños, e informar y hacerse conocer en la sociedad. Se orienta desde la propia experiencia sobre temas y preocupaciones similares; tales como el cuidado diario, importancia de los tratamientos, posibilidades de transporte, hipótesis y expectativas con respecto al futuro, etc. Por otra parte se constituyen en defensores de las necesidades específicas de este grupo de personas, y de los derechos que los ampara, ejemplo: legislación vigente, beneficios pensionarios, cobertura médica y obligatoriedad de las prestaciones de las obras sociales, etc.

Con respecto a la modalidad de funcionamiento, ante el nacimiento de un niño afectado de mielomeningocele se realiza una visita a los nuevos padres durante la internación en el centro de salud con el objeto de hablar, brindarle ayuda y asistencia en ese momento especial. La respuesta de los nuevos padres es muy variada, hay quienes demandan esa presencia, y otros se niegan a recibirlos y escucharlos. Siempre se respeta la decisión familiar, aclarando que el espacio de encuentro que brinda el grupo de padres está abierto, y la familia puede acercarse según sus tiempos internos.

En las reuniones periódicas se tratan diferentes temas, pueden ser estrictamente informativos, etapas que atraviesan los niños (ingreso escolar, dificultades de

integración con los compañeros de escuela, pre-adolescencia...), emociones y sentimientos comunes de los padres, etc.

Si bien no hay un orden para el desarrollo de las reuniones, en líneas generales la primera parte corresponde a los padres, y cada uno habla desde su experiencia.

En algunas oportunidades se convoca a profesionales para abordar un aspecto médico, legal, psicológico o comunitario de interés planteado por los padres.

Los niños también asisten a las reuniones, realizan juegos o alguna actividad en el mismo espacio.

La convocatoria es a todos los padres de niños afectados de Mielomeningocele.

3-- La Asociación tiene contactos con algunos profesionales en los hospitales de agudos (Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil) y en algunas clínicas quienes facilitan la información sobre nacimientos de niños con Mielomeningocele, y hacen posible el encuentro de los padres.

4- En la actualidad A.P.A.E.B. carece de sede, sus reuniones se efectúan con una frecuencia de una vez por mes en un salón cedido por la Iglesia Pompeya dentro de sus instalaciones.

Se aclara que durante muchos años funcionó en una casa cedida para ese único fin, que permitía al grupo una organización diferente, ya que mientras se desarrollaba la reunión de padres paralelamente los niños realizaban una actividad pautada y supervisada (plástica). Ese espacio constituía un lugar de referencia y encuentro, y también permitía la realización de festejos especiales.

5- El grupo además, está en condiciones de dar respuesta a urgencias, tales como provisión de válvulas en primera instancia, gastos no previstos por honorarios médicos o internaciones no cubiertas desde el ámbito hospitalario, andadores, sillas de ruedas, etc.

6- La Asociación está compuesta por los padres de los niños. No poseen profesionales en forma permanente, a título de miembros colaboradores se cuenta con un médico rehabilitador, abogado, psicóloga y Asistente Social.

7- Los recursos escasos provienen de una mínima cuota societaria mensual, y de la recaudación de una cena anual.

8- Se presentó durante el transcurso del año 1.999 en Presidencia de la Nación con los avales del Municipio de Mar del Plata y del Consejo Provincial del Discapacitado un proyecto de *Centro Integral para el paciente afectado de Mielomeningocele.* Este proyecto intenta dar respuesta a un presente y futuro de plena participación en la sociedad de los niños, y fundamentalmente de los adolescentes, quienes en esa etapa especial de la vida no cuentan con igualdad de oportunidades educativas, laborales y de integración social.

Nombre de la institución: ESCUELA Nº 501, de irregulares motores

Domicilio: Ruta 88 km. 4,5.

Atiende niños con discapacidad física secuela de patologías diversas. Recibe a los niños en el período inicial, desde los 3 años hasta su egreso, entre los 15 y 17 años.

OBJETIVOS: brindar igualdad de posibilidades de educación y acceso a la enseñanza de los niños con discapacidad motriz, con o sin componente mental o sensorial. Con restricciones de movilidad leve, moderada o severa.

MODALIDAD DE FUNCIONAMIENTO: Se trabaja con adecuaciones curriculares, de acuerdo a las posibilidades de cada niño; con abordajes individuales que contemplen las disminuciones físicas. La mayoría de los niños concurre en doble turno, realizando la actividad pedagógica en uno, y en el otro el área pre-laboral, donde se comienza con orientación manual y luego asisten a los pre-talleres. El objetivo de este área es desarrollar las capacidades físico-funcionales y el aprendizaje de hábitos laborales (responsabilidad, cumplimiento, medidas de seguridad y resistencia a la fatiga).

La derivación al egreso contempla las posibilidades psico-físicas de cada alumno, la accesibilidad de los lugares (barreras arquitectónicas) y la disponibilidad socio-familiar para efectuar los traslados.

Se orienta a:

Escuelas de Formación Profesional Nº 1

Escuelas de Formación Profesional Nº 2

Escuelas de Formación Profesional Nº 3

Escuelas de Formación Profesional Nº 4

Escuelas de Formación Profesional Nº 5

Escuelas de Formación Profesional Nº 6

Escuelas de Formación Profesional Nº 7

Escuelas de Formación Profesional Nº 8

Escuelas de Capacitación Laboral de Educación Especial

Talleres de Rehabilitación profesional I.N.A.R.E.P.S.

Talleres Protegidos Nº 24, 25 y 26

Nombre de la institución: ESCUELA Nº 513, de irregulares motores.

Domicilio: Italia 3556

Atiende niños con discapacidad física secuela de patologías diversas.

Recibe a los niños en el período inicial, desde los 3 años, hasta su egreso entre los 15 y 17 años.

OBJETIVOS Y MODALIDAD DE FUNCIONAMIENTO: se trabaja en forma similar a la Escuela Nº 501.

Nombre de la institución: CIDELI (Círculo Deportivo del Lisiado)

Domicilio: sede propia ubicada en Diagonal Gaudino Nro. 85.

Fundado en el año 1.980.

OBJETIVOS SOCIALES

- Favorecer la integración social de las personas con discapacidad, a través de actividades pre-deportivas y deportivas competitivas, recreativas y culturales.

- Organizar y participar en eventos deportivos competitivos nacionales e internacionales.

- Participar en las organizaciones de deportes no convencionales (Federación Argentina de Deportes para la Parálisis Cerebral, y de Deportes sobre Silla de Ruedas).

- Establecer y mantener contacto con otras instituciones de la ciudad, y de la comunidad general.

MODALIDAD DE FUNCIONAMIENTO: La institución funciona además como Centro de Día con equipo profesional de apoyo; donde se trabaja a través de talleres terapéuticos y protegidos, con actividades físicas, hidroterapia, actividades recreativas, culturales y colonia de verano.

Nombre de la institución: ALMA (Asociación de Lisiados Marplatense)

Domicilio: sede propia ubicada en Ricardo Palma 1.967.

Fundada en el año 1.965. Los objetivos fundacionales de esta institución se han modificado con el transcurso del tiempo.

OBJETIVOS SOCIALES:

- Favorecer la integración social de las personas con discapacidad motriz

- Organizar actividades recreativas, culturales y turísticas.

- Facilitar asesoramiento legal, y de otros trámites específicos.

- Proveer préstamos de silla de ruedas, bastones, andadores y camas ortopédicas.

- Realizar práctica de diferentes disciplinas deportivas: básquet, natación y tenis de mesa.

- Participar a nivel de deporte competitivo en torneos nacionales e internacionales.

- Participar en las organizaciones de deportes no convencionales (Federación Argentina de Deportes para la Parálisis Cerebral, y de Deportes sobre Silla de Ruedas).

- Estimular el desarrollo del Deporte Integrado, a través de actividades en conjunto de Basquet convencional y en silla de ruedas.

- Establecer enlace con otras instituciones de la ciudad y de la comunidad en general: Foro Vecinal, Consejo Asesor del Discapacitado de la Municipalidad de Mar del Plata, Foro Pro Defensa de los Derechos del Discapacitado, Rotary Club, Red de Enlace de las Organizaciones No Gubernamentales.

- Favorecer la integración en el área laboral mediante la realización de Cursos de Capacitación Laboral en encuadernación y arreglo de silla de ruedas del Programa de Emergencia Laboral de la Nación (P.E.L.).

TERCERA PARTE

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

CARACTERIZACION GENERAL DE LAS FAMILIAS

"La población del Partido de General Pueyrredón, particularmente la habitante de la ciudad de Mar del Plata, comparte -al margen de sus características singulares - la situación social general del país, condicionada por las transformaciones operadas , desde hace dos décadas, en el régimen de acumulación"[30].

Las sucesivas políticas de ajuste consolidaron la naturaleza concentradora y excluyente del modelo económico neo-liberal, cuyos mínimos comunes pueden sintetizarse en: imperio del mercado, prevalencia del sector privado sobre el público y reducción del Estado. Interesa subrayar el paulatino empobrecimiento de la población, respecto al mercado de trabajo "la tasa de desocupación en mayo del 2.001 en la ciudad fue del 19% (16,4% en el país), y la de sub-ocupación del 18,8% (total del país 14,9%)"[31].

En términos descriptivos se sintetizan algunas características relevantes del conjunto estudiado. Se aclara que la presente caracterización con datos cuantitativos se toma como marco de referencia en relación con los aspectos cualitativos enfatizados en el trabajo de investigación[32].

La generalidad de los casos de la muestra (14 sobre un total de 17 familias) indica familia nuclear con jefatura compartida por ambos géneros (varón y mujer). Se destaca el gran tamaño de los hogares (numerosidad de las personas que conviven), un alto predominio de niños en la composición de los mismos, y una minoría de ancianos.

Se presentan algunos casos de familias extendidas (3 familias sobre un total de17), tratándose de hogares monoparentales con jefatura femenina por separación vincular

---

[30] Se considera como referente metodológico el análisis del Grupo de Investigación Calidad de Vida de la Facultad de Humanidades de la Universidad de Mar del Plata, en Concentración del ingreso, precariedad laboral y segmentación social: el caso de Mar del Plata. 1.996.

[31] Artículos "La desocupación en Mar del Plata es del 19 %2". "Hay 2.283.000 desocupados, 16,45% de la P.E.A." La Capital, 20/07/01.

[32] El reducido tamaño de la población estudiada no justifica la presentación de cifras porcentuales de los diferentes aspectos.

allegados a sus familias de orígen. La situación socio-laboral actual tiene un alto impacto en las modificaciones familiares: la desocupación, la falta de fuentes de trabajo, la necesidad de convivir con parientes para abaratar costos o cubrir alguna necesidad insatisfecha son algunos de los factores que están en la base de los tipos de familia emergentes (extendidas y monoparentales).

Respecto al nivel de educación alcanzado por los adultos, la mayoría posee una instrucción elemental con nivel máximo de educación primaria incompleta y completa (15 familias sobre un total de17). Los menores se encuentran escolarizados.

En cuanto al régimen de tenencia de la vivienda, un poco más de la mitad (10 familias sobre 17) son propietarios, y menos de una tercera parte accede a la disponibilidad de un techo a partir de la cesión por familiares o amistades (6 familias sobre un total de 17). La proporción de inquilinos es baja (1 familia).

Se observa que más de la mitad de las viviendas relevadas (10 familias sobre un total de 17) accede a la infraestructura básica en sus hogares (considera la accesibilidad a los servicios urbanos básicos -provisión de luz eléctrica, gas por red, cloacas-).

El mercado ocupacional relevado muestra un alto porcentaje de sub-ocupación (11 familias sobre un total de 17) bajo la forma de trabajo habitual que es la changa, y casi una tercera parte (5 familias sobre un total de 17) son empleados. La proporción de población entrevistada que se encuentra desocupada es baja (1 familia).

Respecto a la cobertura de Programas Sociales, más de la mitad de las familias entrevistadas no son beneficiarias de los mismos (10 sobre un total de 17), cubriendo las prestaciones de estos Programas a 7 familias.

Por último, en cuanto a la cobertura de salud en la mayoría de los hogares entrevistados (10 sobre un total de 17) sólo se encuentra cubierto el menor con discapacidad, no así el resto de los integrantes del grupo familiar. El menor accede a

la obra social del I.O.M.A. (Instituto de Obra Médico Asistencial de la provincia de Buenos Aires) desde una Pensión no contributiva por discapacidad.[33]

[33] Es importante remarcar la disminución de la capacidad de cobertura asistencial de las obras sociales en general. En este contexto la ley 24.901 especifica la obligatoriedad de la cobertura total a cargo de las obras sociales en lo que respecta a las prestaciones básicas y servicios específicos para el logro de la rehabilitación integral. Sin embargo, es necesario interponer recursos por vía de excepción para acceder a esas prestaciones y servicios (ejemplos: provisión de prótesis y ortesis, transporte, medicamentos, etc.)

PRESENTACION Y ANALISIS DE LA INFORMACION OBTENIDA RELATIVA A LAS FAMILIAS

Se pueden presentar conclusiones preliminares en relación con cada uno de los tópicos o ejes considerados que permiten un acercamiento a las trayectorias de vida de los grupos familiares desde el primer contacto con la patología hasta la actualidad.

INFORMACION PREVIA Y DURANTE EL NACIMIENTO E IMPACTO A NIVEL FAMILIAR

La mitad de las madres refieren controles de embarazo regulares con diagnóstico pre-natal a través de estudios ecográficos. Casi una cuarta parte si bien efectuaron el control gestacional periódico, la patología no fue detectada.

En cambio casi ninguna refiere embarazo no controlado, bajo la característica de maternidad adolescente.

Respecto a la información médica del diagnóstico y pronóstico casi la mitad de las madres percibieron que la misma se estructuró en términos de limitaciones futuras del desarrollo evolutivo del niño (*no va a poder caminar, no se va a poder comunicar, no va a ir a escuela común....en el hospital cuando te dicen lo que tiene te asustan, y entre que vos en ese momento estás mal y te dicen un montón de cosas, que vos pensás que hago ahora, que va a ser de ella, el día de mañana...).*[34]

Esta información brindada por el médico a cargo, profesional del área de la salud pública significa el primer contacto de los padres con un niño con capacidades diferentes, representando un impacto de alta intensidad. Es preciso aclarar que las familias no contaron con un asesoramiento adecuado en este período crucial de la

[34] Las frases transcriptas en cursiva hacen referencia a los testimonios de los entrevistados.

historia familiar, provocando además una demora innecesaria en los tiempos de derivación.

COTIDIANEIDAD ANTES- DESPUES

La mayoría expresa un cambio fundamental en el funcionamiento e historia familiar (*desde que nació nos cambió la vida a todos, hay que dedicarle más tiempo a ella...*). Reconocen una adaptación gradual de los integrantes de la familia nuclear a la convivencia con un paciente crónico atravesando por distintas etapas desde la confusión inicial (shock del nacimiento, cirugías tempranas, internaciones prolongadas) hasta la implementación de una particular e irrepetible organización familiar que se actualiza permanentemente (*de a poco toda la familia se fue adaptando a lo que nos toca vivir..).*

En algunos casos la dinámica pasó a centrarse en la atención del paciente dejando de lado a los hijos mayores.

Por su parte algunas madres rescataron un sentido positivo del cambio, permitiéndoles valorizar otros aspectos de lo cotidiano-familiar, y aportando una mayor unión entre los miembros de la familia.

En cambio, casi ninguna refiere haber percibido cambios en la historia de vida familiar, infiriéndose una actitud negadora de la situación.

En algunos casos la cronicidad provoca situaciones delicadas en el seno familiar que desembocan en rupturas matrimoniales y desestructuración familiar (*fue complicado, nació y yo me volqué solo a ella, cargué con toda la responsabilidad sola y él no lo asumió...)*

PRESENCIA – CO-RESPONSABILIDAD FAMILIA NUCLEAR

Alrededor de la figura materna gira la responsabilidad de la atención diaria, en general la madre monopoliza todas las esferas de la vida del hijo con discapacidad *(hasta ahora tengo que andar luchando yo sóla con él ....yo me ocupo de todo....me ocupo yo sola).* Cabe destacar que casi todas las entrevistas se realizaron a las madres si bien la convocatoria se hizo extensiva a ambos padres.

La mayoría de los padres se encuentran ausentes casi todo el día por razones laborales, esto limita las posibilidades reales de participar en el manejo diario del paciente. Menos de la mitad colabora en forma indirecta, en tareas de acompañamiento y preparación familiar previo a cirugías y realización de trámites diversos ante instituciones.

Una tercera parte son poco colaboradores no involucrándose con los cuidados permanentes del niño, entre ellos algunos padres residen fuera del hogar familiar por separación vincular.

Casi ninguno asume el rol de colaborador activo en tareas directamente relacionadas con la atención y cuidados del niño, como por ejemplo higiene, controles de medicación, etc., que implican pautar acuerdos familiares mínimos (*la última cambiada de la noche y la toma de los remedios nocturnas es de mi marido).*

En un poco más de la mitad de los casos el cuidado recae en hermanas pre-adolescentes, quienes desde edades tempranas se hallan familiarizadas con el manejo del paciente, asumiendo el rol de ayudante y cuidadora, y también se hacen cargo de responsabilidades mucho más allá de sus años en términos de cuidado y mantenimiento de la casa familiar.

ASPECTOS DE RELACION CON FAMILIA EXTENSA (CO-RESPONSABLES)

La mayoría manifiesta buenas y frecuentes relaciones con familia extensa, siendo la rama materna la co-responsable en la figura de abuela y tías. En algunos casos

incluso, se trata de hogares monoparentales encabezados por mujeres bajo la forma de familia extendida (convivencia con abuela materna).

Casi una tercera parte reconocen relaciones regulares y/o poco frecuentes y falta de colaboración de la familia extensa paterna por falta de aceptación de la discapacidad del niño. En varias familias los abuelos tienen edad avanzada con dificultades para brindar algún tipo de asistencia directa.

ASPECTO DE PARTICIPACIÓN E INTERESES COMO FAMILIA

La mayoría de las familias no participa de las reuniones del Grupo de Padres extra-institucional (A.P.A.E.B.), aduciendo razones de tiempo y complicaciones en los traslados. Algunos refieren participación discontinuada, focalizada en los primeros meses de vida del niño.

Menos de la tercera parte participa activamente en las reuniones, manteniendo una continuidad y presencia a través del tiempo.

En cuanto a los intereses de las familias casi la mayoría manifiesta la necesidad de un espacio para compartir vivencias y experiencias con otros padres con la misma problemática. Suponen que el intercambio de información les permitiría afrontar la cotidianeidad y anticiparse a situaciones futuras con mayor seguridad y tranquilidad. (*Quisiera saber más cosas..., hay muchas cosas para aprender, ver como hacen otros con sus chicos..., para ver más adelante...).* En varios casos se percibe al ámbito institucional del I.NA.R.E.P.S. como un posible y adecuado lugar de encuentro con otros padres, expresando una demanda al respecto ya que les facilitaría la concurrencia.

ASPECTOS DE TIEMPO

Con respecto al uso del tiempo libre más de la mitad de los grupos familiares menciona dificultades prácticas en sus estrategias recreativas por falta de accesibilidad de lugares, dificultades de traslados en transporte público no adaptado,

gasto económico extra para movilidad en taxi y remise. En su reemplazo se realizan actividades recreativas a nivel intrafamiliar.

En cambio menos de la mitad expresa pequeñas salidas durante los fines de semana tratando de dar continuidad a la vida social de la familia: visitas a familiares, paseos, plazas, salidas a tomar un helado ...

Si consideramos al tiempo diario sostén de las actividades terapéuticas (Instrucciones para el Hogar) la mayoría reconoce ocupar una gran parte del día en estas actividades. Al tratamiento propiamente dicho y los controles médicos pautados se agrega la escolaridad común, integrada o especial y las actividades extra-terapéuticas como deportes, talleres, concurrencia a centros de día.

Ahora bien, menos de una tercera parte reconoce no proveer una dedicación especial familiar con respecto al niño con discapacidad.

RESPUESTA FAMILIAR AL ENFOQUE TERAPEUTICO

La mayoría realiza controles médicos periódicos y de tratamiento, ya sea en la institución o en el ámbito privado por cobertura de obra social.

Casi una tercera parte no tiene continuidad en el tratamiento propuesto ni realiza los controles pautados. Esta respuesta familiar se traduce en inasistencias reiteradas, peregrinaje por distintos especialistas, y fluctuaciones. Complicaciones familiares y/o personales, no percepción de la importancia/gravedad de la problemática, desconocimiento, dificultades de movilidad, dificultades en la relación con la institución, son algunos de los motivos invocados para justificar esta situación. Además de los obstáculos que determina la desfavorable situación socio-económica actual o de los justificativos invocados, hay casos en que las familias no pueden hacerse cargo de la situación, y tienen dificultades en el proceso de aceptación/adaptación y convivencia con un niño con discapacidad requiriendo entonces un abordaje psico-terapeútico individual.

REQUERIMIENTOS DE ATENCIÓN HOSPITALARÍA

En cuanto a requerimientos de atención hospitalaria, más de la mitad no presenta disconformidad (*acá uno se siente muy contenido, toma conciencia de lo que es todo el tratamiento del mielo...).*

Casi una cuarta parte menciona requerimientos referidos a la organización del circuito de atención institucional al paciente: tiempos de esperas excesivos, demora en los turnos, etc. Entre ellos, algunos plantean requerimientos de tratamiento, relacionados con el enfoque institucional de la patología. Se expresa la necesidad de instrumentar la atención por Consultorio o Clínica de Mielomeningocele [35]como forma de abordaje interdisciplinario para esta patología.

[35]Modalidad de atención que consiste en la reunión de todos aquellos especialistas que participan del seguimiento de los pacientes afectados de mielomeningocele en un mismo lugar físico y dentro del mismo horario.

CONCLUSIONES GENERALES

- Los datos presentados y sus conclusiones no son generalizables ni extensibles linealmente para el total de hogares con un integrante afectado de mielomeningocele. Se trata de casos concretos a nivel local cuya indagación podría orientar un estudio más amplio, brindando afirmaciones hipotéticas a nivel general.
- En las entrevistas realizadas surgieron temas emergentes no relacionados con los ejes temáticos planteados, por ejemplo discriminación en las escuelas de Enseñanza General Básica, dificultades de integración e inserción en la sociedad, barreras arquitéctónicas entre otros. Su consideración excede los límites del presente trabajo, orientando para futuras líneas de investigación.
- Con respecto a la convocatoria para la realización del presente trabajo, se observa una respuesta favorable, ya que casi la mayoría (17 familias sobre un total de 20) se acercó a la institución. Las familias no presentaron ningún inconveniente con la realización de las entrevistas en profundidad, ni se mostraron intimidadas por el uso del grabador. También, se destaca la buena disposición e interés de las familias entrevistadas quienes se sintieron **protagonistas**, y en condiciones de aportar su experiencia de vida como referente válido a las familias de pacientes recién ingresados.
- En cuanto al discurso y percepción de las madres se advierten dos posturas referidas al proceso de adaptación/aceptación y convivencia con un menor con discapacidad:

Algunas madres tienen una percepción positiva de la situación, con una actitud enfocada en el *poder hacer* más que en la limitación, y rescatan valores humanos esenciales.

Otras perciben que toda la responsabilidad recae en su persona, traduciéndose en un cansancio, agotamiento, *es como que llevo la familia a cuestas.*

El análisis global del conjunto de las entrevistas permite mostrar las tendencias generales en las trayectorias vitales familiares, y la descripción de las diferentes estrategias de organización utilizadas para sostenerse en el tiempo.

Puede visualizarse un abanico de situaciones disímiles. En un extremo tenemos familias donde las estrategias de co-responsabilidad y solidaridad intra-familiar, y las estrategias de cooperación extra-familiar asumen claramente el peso que representan como recurso para la organización de la vida de estos hogares.

La existencia de una distribución de las tareas en la asistencia diaria, y el tipo de ayuda que se establece al interior del grupo familiar permite por una parte elaborar estrategias operativas para acompañar al niño en su proceso de integración al ámbito familiar y social ; e incorporar en el proyecto vital familiar presente y futuro el ámbito hospitalario- terapéutico como referente. Así, el Hospital debe constituirse en soporte o apoyo en situaciones de alto riesgo, y no en eje permanente del proyecto vital familiar. Desde esta postura, las familias cumplen o cierran ciclos pautados por la evolución de la patología de base por una parte, y por las características de dinámica interna de funcionamiento y organización familiar.

En el otro extremo nos encontramos con familias donde se observan dificultades en el proceso de convivencia con un integrante con enfermedad crónica. En estos casos se desprende de los datos que al interior del grupo se establece un mínimo de ayuda entre sus miembros, las tareas recaen básicamente en la figura materna, y no han podido formar una red de cooperación efectiva que involucre a la familia de orígen (por ejemplo abuelos, tíos o primos). El grupo familiar no muestra capacidad de realizar de manera satisfactoria las tareas organizativas y expresivas que le son inherentes, hay dificultades para hacerse cargo de la situación y para poder manejarla. Es necesario pues, el abordaje psico-terapeútico individual, desde un

enfoque de equipo Inter.-disciplinario, para trabajar sobre el proceso de aceptación/adaptación.

Estos factores determinan un tránsito irregular que no favorece el acompañamiento familiar en los ciclos pautados, traduciéndose en abandono y discontinuidad del tratamiento sugerido por el equipo de salud.

También es preciso reconocer en un contexto de empobrecimiento creciente que la permanente angustia económica, la desocupación, la precarización laboral y los extensos horarios de trabajo entre otros factores no propician actitudes de colaboración a nivel intra-familiar. Resulta oportuno realizar una reflexión respecto a la cuestión de género, ya que a la división intrafamiliar que responde a éste patrón , los cuidados siguen recayendo en la figura femenina(madre y/o hermanas).

No se puede hablar de estrategias familiares de organización estáticas, las mismas presentan un dinamismo característico, que responde al conjunto de recursos disponibles, y a las múltiples necesidades cambiantes de las familias en situación de cronicidad.

Ahora bien, cabe plantearse acerca de la existencia de algunas características del entorno familiar que sean más propicias para el acompañamiento de un paciente:

- la familia extendida brindaría un mayor respaldo para la atención y cuidados del niño con discapacidad
- la situación socio-laboral tendría un alto impacto en las modificaciones familiares (familias extendidas y monoparentales)
- la presencia activa de los abuelos facilitaría el manejo operativo en el espacio familiar cotidiano.
- la figura y la rama materna constituirían el referente familiar principal en la atención diaria del paciente (discapacidad igual a asunto materno)
- la referida cuestión de género determinaría la falta de espacios propios para actividades independientes de las madres, y la elaboración de proyectos de índole personal estaría en relación directa o indirecta con la patología

- la precarización y las actuales condiciones laborales obstaculizarían las estrategias de co-responsabilidad y solidaridad intra-familiar
- las estrategias recreativas quedarían relegadas en función de las dificultades prácticas de estos grupos familiares, y del escaso tiempo libre disponible.
- la disponibilidad de información adecuada, previa y durante el nacimiento, facilitaría el proceso de adaptación/aceptación y convivencia con una discapacidad.

Para terminar, es necesario re-considerar las diferentes miradas que presenta la problemática, por una parte la realidad institucional actual signada por un incremento constante de demanda de atención poblacional, en el marco de una prolongada recesión económica y del creciente deterioro del sistema de salud; y por otra parte la mirada de las familias y su demanda concreta. Se impone así un re-planteo de la intervención profesional rescatando la complejidad de la misma desde el enfoque de la cronicidad de la enfermedad, y ante la mejoría en los índices de sobrevida de estos pacientes.

Además no se pueden desconocer las dificultades y obstáculos de índole social que se presentan para estas familias en el proceso de convivencia con una discapacidad.

En este contexto, y de acuerdo con la problemática del objeto de intervención se propone una doble estrategia, abordar la problemática desde lo grupal como apoyo y/o complemento al trabajo individual que se realiza con las familias.

Puedo concluir que este estudio ha permitido aproximarme a las vivencias, dificultades y esperanzas de las madres, y de los grupos familiares rescatando lo que éstas puedan tener de válido en su aporte de soluciones creativas a las situaciones coyunturales y vitales.

Me planteo así como desafío profesional la modalidad de intervención con grupos que apoye la motivación para la internalización de pautas tendientes a asegurar la continuidad de la terapéutica aconsejada en el marco de la cronicidad de la

enfermedad, incorporando la mejora y promoción de la calidad de vida del grupo familiar como principio organizador.

De este modo, la intervención desde el servicio social pretende generar un proceso de cambio en el entorno familiar que favorezca mayores niveles de independencia, autonomía y responsabilidad del niño con discapacidad. El trabajo con las familias apunta a dinamizar las estrategias de organización y de convivencia en función de un espacio familiar más democrático, igualitario y solidario, que permita una adaptación activa a la realidad.

De acuerdo con lo dicho anteriormente, la familia puede o no asumir un rol activo e impulsor del crecimiento y desarrollo de las potencialidades del niño con discapacidad. Entonces es necesario que el abordaje profesional propicie en las familias la reflexión de los siguientes aspectos constitutivos de la problemática:

- La re-creación y actualización de las estrategias de co-responsabilidad y solidaridad intra-familiar, y de cooperación extra-familiar como recurso válido para afrontar situaciones de crisis coyuntural.
- El esquema discapacidad-asunto materno como fenómeno recurrente
- La compatibilización del cuidado y atención del niño con discapacidad con las actividades u ocupaciones familiares habituales, y
- El reconocimiento de las redes sociales para la organización de la vida cotidiana.

Por lo tanto se propone la apertura de un ámbito de encuentro, reflexión e intercambio de padres y familiares desde la modalidad operativa del taller, y se reconoce la competencia del trabajador social para trabajar sobre los "dispositivos grupales" [36]que

[36] Concepto que alude a potencialidad, sostenimiento y evolución."Dados un tiempo, un espacio, un número de personas y algún objetivo común, se crean las condiciones de

pueden llegar a desarrollar o no una trayectoria como grupo.

Se considera al trabajo social de grupo como posibilidad de intervención reconociendo su importancia para mejorar la convivencia bajo los parámetros de solidaridad, cooperación, ayuda mutua, crecimiento individual, aprendizaje y resolución de problemáticas concretas. Además, la alternativa grupal permite una proyección a lo largo del tiempo ante las diferentes etapas que atraviesa el grupo familiar y sus necesidades cambiantes.

Se selecciona la modalidad de taller en tanto constituye un espacio de aprendizaje que valora la experiencia de vida de cada participante como fuente de conocimiento, y que considera al hombre como sujeto activo capaz de insertarse en su realidad para producir modificaciones en ésta y en su propia interioridad.

Finalmente, "la calidad de vida puede mejorarse si se tiene la posibilidad de "relacionarse" con "'otros", si se generan interacciones horizontales dentro de las cuales puedan darse intercambios en un proceso de recíproca contención y recíprocos estímulos para el cambio"[37].

---

posibilidad para que un agrupamiento se constituya en un grupo", en Fernández, Ana M., El campo grupal. Notas para una genealogía, Nueva Visión, Bs. As., 1.989, p.18..

[37] Taucar, Nada y otros: La perspectiva de red para el servicio social. En Di Carlo y equipo: Trabajo social con grupos y redes, Lumen Humanitas, 1.997, p.203.

PROPUESTA DE TRABAJO

Taller de reflexión de padres y familiares de niños afectados de mielomeningocele, en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur.

Fundamentación

Del análisis e interpretación de datos obtenidos en la presente investigación, se detecta la necesidad de los padres de un espacio institucional de encuentro y reflexión, evidenciado en estos testimonios: *me gustaría que hubiera algo dentro de la institución; hay muchos padres que no nos podemos mover con facilidad; hay muchas cosas para aprender; me interesaría conocer otros casos para ver más adelante, el porvenir, etc...*

Es importante mencionar que la convivencia con un integrante del grupo familiar afectado de una patología crónica atraviesa la cotidianeidad de las familias.

Nos encontramos frente a una patología multifactorial cuyas características, y correlato de cronicidad requieren de una reorganización y un cambio de ritmo familiar para la asistencia continua del paciente, marcada por las necesidades diversas y cambiantes de las diferentes etapas, y la evolución del cuadro (de atención física, cuidados constantes, tratamientos únicos, dietas especiales..). A esto se suman erogaciones económicas extras para cubrir necesidades especiales del niño.

Además la mejoría en los índices de sobrevida plantea el desarrollo en forma concomitante de nuevas temáticas relacionadas a la vinculación del paciente a su entorno, en un contexto de vulnerabilidad generalizado.

Si asumimos como profesionales de la salud que el entorno familiar juega un rol fundamental en el éxito a largo plazo del tratamiento de rehabilitación sugerido por el

equipo tratante, el punto de partida es considerar *el* **papel esencial y activo de los padres y familiares.**

Así pues, el trabajo con los padres es el eje conductor de este proyecto, teniendo como principio organizador la preservación y promoción de la calidad de vida del grupo familiar. Se pretende generar un proceso de cambio en el entorno familiar que favorezca mayores niveles de independencia, autonomía y responsabilidad del niño con discapacidad, a partir de dinamizar las estrategias de organización y formas de convivencia en función de espacio familiar más democrático, igualitario y solidario, que permita una adaptación activa a la realidad.

Se rescata la deliberación o intercambio comunicacional verbal como una cualidad distintiva del servicio social con grupos. Por lo tanto el intercambio de experiencias desde lo vivencial con otros padres que comparten situaciones de vida similares favorece un espacio de deliberación, descubrimiento y reflexión-acción, a partir de un lugar de encuentro donde se puede ser escuchado y la vez se aprende a escuchar.

Con respecto al rol del trabajador social, en principio se acentúa el énfasis en la actitud educativa [38]a través de contribuciones facilitadoras, orientadoras y estimulantes. De este modo el profesional aporta sus perspectivas, juicios, valoraciones y conocimientos y brinda pautas de acción. Paulatinamente, y de acuerdo al dinamismo del propio grupo, el énfasis se orientará hacia una actitud asesora, donde el trabajo consiste básicamente en ayudar al grupo para que funcione como una totalidad que se encuentra en capacidad de juzgar y definir su propio futuro.

[38] Se toma como referente las dos modalidades de orientación de grupos que plantea Enrique Di Carlo, de acuerdo al criterio metodológico del Trabajo Social.

Objetivo General

- ✓ Dinamizar las estrategias de organización y las relaciones de convivencia familiar desde un espacio de encuentro, reflexión e intercambio para favorecer un espacio familiar más democrático, igualitario y solidario.

Objetivos específicos

- ✓ Identificar los factores que pueden producir estrés y sobrecarga en los grupos familiares.
- ✓ Detectar las temáticas más relevantes para brindar orientación.
- ✓ Estimular el desarrollo de habilidades para enfrentar problemas que aparecen en el proceso de aceptación/adaptación y convivencia de un niño con discapacidad
- ✓ Reflexionar sobre esquemas, estereotipos o actitudes que dificulten la convivencia y organización familiar.
- ✓ Favorecer los acuerdos familiares en un sentido solidario activo.
- ✓ Colaborar en el descubrimiento, potenciación y movilización de las redes o grupos naturales de apoyo.
- ✓ Brindar apoyo e información precisa ante las necesidades cambiantes en todas las etapas para maximizar la adaptación a la nueva situación.

Metodología

Se presenta como proyecto piloto de 1 año de duración.

Se estima trabajar con una metodología participativa, que permita socializar la experiencia de las familias apuntando a un efecto multiplicador.

La coordinación estará a cargo de dos Asistentes Sociales, que alternarán entre ellos los roles de coordinador y observador.

En principio se establece un encuentro quincenal, de una duración aproximada de 60 minutos. El horario de tratamiento institucional de los niños es el referente para

estructurar la duración de la reunión grupal, por lo tanto surge la necesidad de adecuarse a la dinámica institucional como única alternativa.

Se utilizarán técnicas participativas donde se privilegie el vector de comunicación según el tema a trabajar (de presentación, sensibilización, etc.).

Participantes

- Los padres y familiares de los pacientes afectados de mielomeningocele que concurren al I.N.A.R.E.P.S. a tratamiento de rehabilitación y controles médicos.
- El equipo de Trabajo Social
- Otros profesionales a convocar según los temas a tratar.

Localización física

El proyecto se desarrollará en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, sito en Mar del Plata, ruta 88 km. 4,5. El Departamento de Servicio Social tendrá a su cargo la ejecución del mismo.

Actividades previas y permanentes

- Efectuar las gestiones administrativas pertinentes para la puesta en marcha del presente proyecto (Presentación e información a nivel directivo institucional)
- Solicitud de un espacio institucional
- Convocatoria, difusión interna:
    - Presentación del proyecto en Comité de Docencia e Investigación
    - Realización de una gacetilla de información desde el Servicio Social a los otros profesionales del instituto

difusión externa:

- Invitación especial a los padres participantes del trabajo de investigación
- Invitación especial al grupo de padres A.P.A.E.B
- Carteles informativos
- Citación a todos los padres
- Gacetilla radial

- Preparación del espacio físico y elementos necesarios para el 1er. Encuentro

Recursos humanos

Profesionales del servicio social,

Padres, familiares

Recursos materiales:

Espacio físico institucional a confirmar,

Materiales de apoyo, elementos varios(cartillas, material bibliográfico, televisión, video, pizarrones, etc.)

Evaluación

Se realizará una evaluación durante el proceso a partir de cada actividad grupal. Se marcarán indicadores con el grupo de acuerdo a los objetivos planteados para evaluar cambios.

A los 6 meses de inicio de la experiencia se propone realizar una evaluación de las actividades, y una re-evaluación de los objetivos teniendo en cuenta los distintos aspectos del mismo, dificultades coyunturales, soluciones, y otras alternativas que aparezcan en el curso de la concreción del mismo.

Se procederá a realizar los ajustes que se consideren necesarios para garantizar la confiabilidad y viabilidad del proyecto.

MODALIDAD DE REGISTRO DE LA EXPERIENCIA

Se trabajará con un registro de momento (cuaderno de campo) para volcar en una matriz de sistematización de datos, donde se consignarán distintos aspectos como:

- número de participantes,
- prevalencia de madres y/o padres,
- regularidad de las asistencias,
- contenidos propuestos,
- contenidos efectivamente tratados,
- participación individual de los miembros e interacciones observadas,
- desempeño de roles, entre otras.

A nivel interpretativo se tendrán en cuenta los siguientes procesos: acuerdos familiares, redes naturales, actitudes, estereotipos, entre otros.

ANEXOS

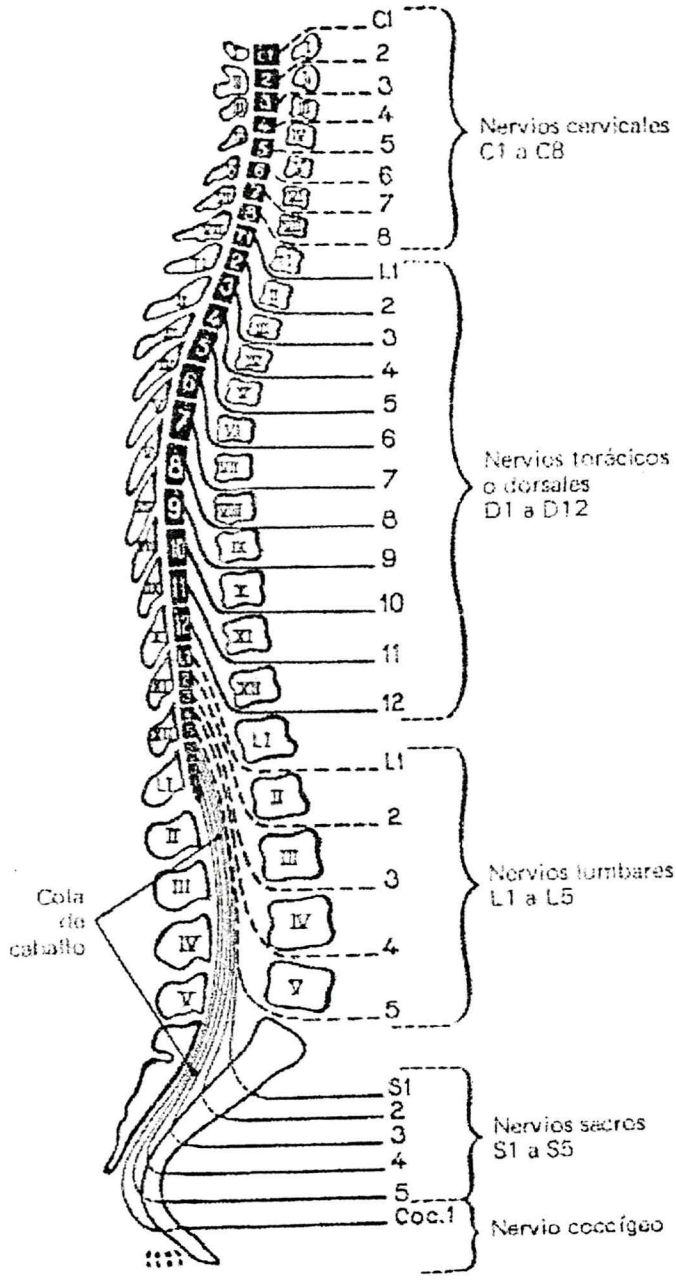
ANEXO Nº 1

INCIDENCIA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO
de MIELOMENINGOCELE 1989-1998
I.NA.RE.P.S.- MAR DEL PLATA

AÑO	Total de pacientes ingresados	Total de pacientes con M.M.C.	%
1989	251	2	0,8
1990	246	6	2,4
1991	305	5	1,6
1992	361	1	0,3
1993	408	6	1,5
1994	443	7	1,6
1995	444	3	0,7
1996	496	12	2,4
1997	509	6	1,2
1998	516	7	1,4
TOTAL	3979	55	1,4

ANEXO Nº 2

ESQUEMA DE UN CORTE SAGITAL MEDIO DE LA MEDULA Y DEL RAQUIS



ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION PSICOFISICA DEL SUR

DIRECCION

- COMITES DE ASESORES
- DIRECCION
- UNIDAD DE AUDITORIA INTERNA

DEPARTAMENTO

- DIRECTOR ASISTENTE
  - MEDICO ASISTENCIAL
  - DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO
  - REHABILITACION
  - COORDINADOR DE DEPARTAMENTOS TECNICOS
    - SERVICIO SOCIAL
    - ENFERMERIA
    - ESTADISTICA
    - ALIMENTACION
  - ORTESIS Y PROTESIS
- DIRECTOR ASISTENTE ADMINISTRATIVO
  - PERSONAL Y DESPACHO
    - MOVIMIENTOS
    - DOTACIÓN CONTRALOR
    - DESPACHO
  - CONTABILIDAD
    - REGISTRACIONES
    - LIQ. GASTOS
    - LIQ. HABERES
    - RENDICIÓN DE CUENTAS
    - FACTURACION
  - ADMINISTRACION
    - COMPRAS Y VENTAS
    - SUMINISTROS
    - PATRIMONIO
  - TESORERIA
    - REGISTRACIONES
  - MANTENIMIENTO Y SERV. GEN.
    - SERVICIOS GENERALES
    - MANTENIMIENTO

DIVISION

SERVICIO

- CLINICA MEDICA
- CIRUGÍA DE REHABILITACION
- GUARDIAS
- ANESTESIA
- CONSULTAS EXTERNAS
- RADIOLOGIA
- FARMACIA Y EST.
- LABORATORIO
- REHAB. MEDICA
- FONOAUDIOLOGIA
- PSICOLOGIA
- TERAPIA OCUPAC.
- TERAPIA FISICA
- ORIENTACIÓN Y REHAB. PROF.

SECCION

- NEUROLOGIA
- OFTALMOLOGIA
- CARDIOLOGIA
- ODONTOLOGIA
- ATENCIÓN PRIMARIA
- RECREACIÓN Y DEPORTES
- MANTENIMIENTO
- TERMOMECANICA
- LIMPIEZA Y LAV.
- VIGILANCIA

ANEXO Nº 4

INTEGRACION DE LOS PACIENTES A PROGRAMAS DE COBERTURA INSTITUCIONAL

- *MEDICACION*

Entrevista al paciente que lo demanda, con su historia clínica a efectos de establecer:

- prescripción médica
- falta de cobertura social
- Situación económica actual, e imposibilidad de satisfacer su necesidad.

Cumplidos estos requisitos se autorizará la medicación y/o se derivará el pedido al nivel que corresponda.

- *TRANSPORTE*

Se incorporará al recorrido del transporte institucional a aquellos pacientes que por su discapacidad y situación socio-económica no puedan concurrir de otro modo a su programación de turnos.

- *ALIMENTACION*

- Se proveerá de raciones alimentarias a aquellos pacientes que tengan programadas actividades en horario de mañana y tarde, con imposibilidad económica de procurarse este ítem.
- Se incorporará excepcionalmente a este sistema a aquellos pacientes que sufran falta de alimentación por su situación económica.
- Se proveerá de cobertura de este ítem a los pacientes que necesiten un suplemento alimentario, y que se preparen físicamente para competencia deportiva.

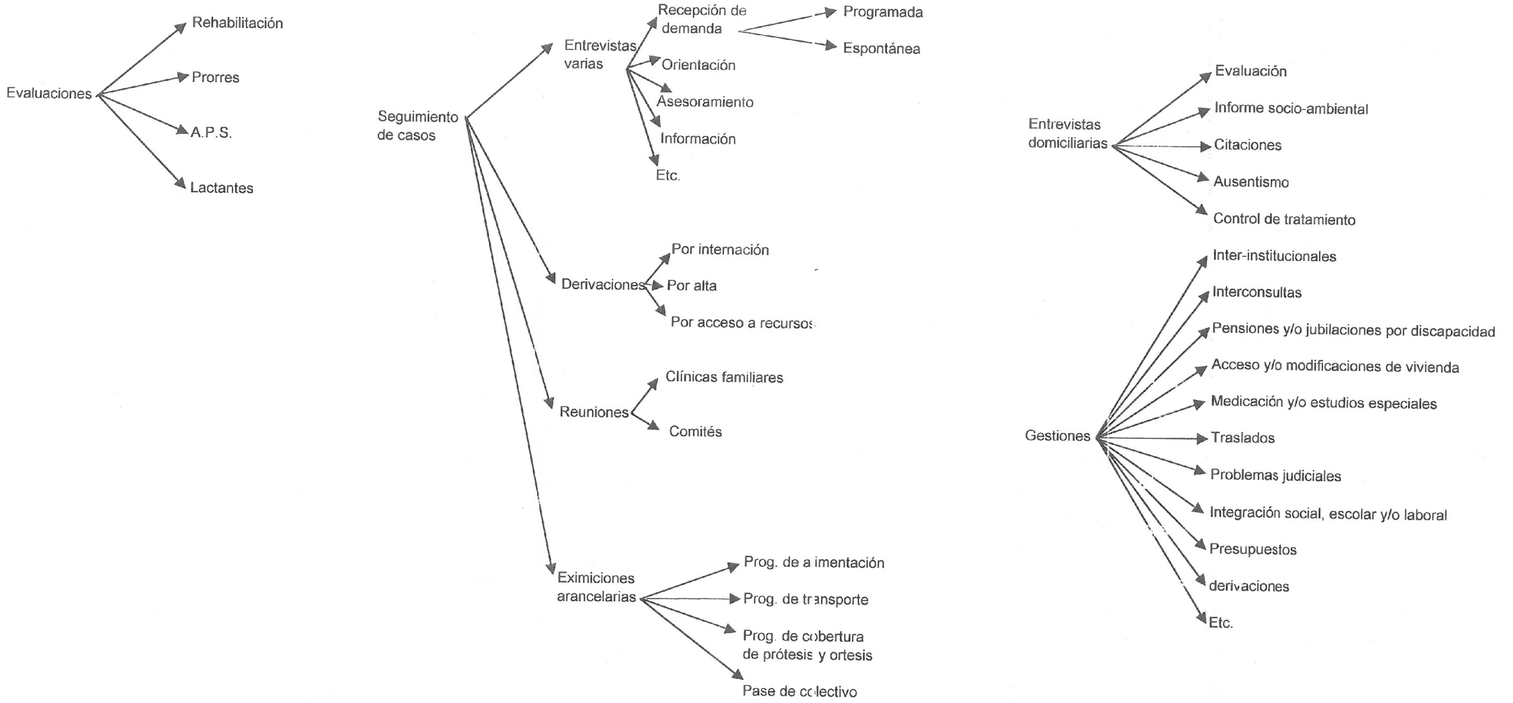
COBERTURA DE ELEMENTOS DE PROTESIS Y ORTESIS

Se proveerá de aquellos elementos que el Taller de Prótesis y Ortesis esté en condiciones de fabricar, a aquellos pacientes que ameriten:

- Prescripción médica
- Falta de recursos económicos para acceder al elemento
- Falta de cobertura social
- Con cobertura social que cubra los costos de la prestación en la institución.

ANEXO N° 5

Dto. de Servicio Social
RRHH vs. Tareas



Actividades internas

Recursos

Hs. Profesionales
- 5 cargos de base x40 hs.(act.1, 2, 3a)
- 1 Jefatura Dtc x 40 hs. (act.1, 2, 3a y b)
- Se solicita cobertura auxiliar de servicio (act.3c)

Actividades externas

Viáticos
RRHH

Tareas administrativas internas

a.
- Elaboración y presentacion de Informes
- Actualización de Historias Clínicas
- Control de derivación a diferentes Programas de Exención por parte de otras disciplinas
- Definición de la exención
- Confección de la estadística diaria
- Confección de Expedientes (subsidios, etc.)
- Recepción de donaciones

b.
- Elaboración de Normas, Proyectos, Programas, Presupuestos, etc.
- Asesoramiento
- Reuniones
- Supervisión
- Controles
- Etc.

c.
- Acarreo y busqueda de Historias Clínicas
- Confección de comunicaciones internas a enfermería
- Confección de pedidos de transporte
- Confección de estadística mensual
- Notas
- Etc.

Elementos Librería
Computadora
T.E.

ANEXO METODOLOGICO

I -Modelo de entrevista semi-estructurada

APELLIDO Y NOMBRES:.....
H.C.Nº: .....
FECHA DE NACIMIENTO:.....ESTADO CIVIL:.....D.N.I.:.....
DOMICILIO:.....TE.:.....
COBERTURA SOCIAL: ..... Af. Nº:.....
BENEFICIARIO DE INSTITUCIONES Y/O PROGRAMAS.....

GRUPO FAMILIAR

Apellido y nombres	Vinculo	Edad	Estado civil	Nacionalidad	Instrucción	Ocupación

VIVIENDA:
Propiedad: propia
cedida
alquilada
usurpada

Tipo de casa: casilla
Casa sin infr. Básica
Casa con infr. Básica
Departamento
Chalet

Problemas de acceso: ascensor
escalera
desniveles
medidas de aberturas

ACTIVIDAD ACTUAL DEL PACIENTE

Ingreso económico: SI -NO
Concepto: Pensión
Estudia.....
Posibilidades de acceso a la institución: SI - NO
.....

OBSERVACIONES.....
.....

II -MODELO DE ENTREVISTA INSTITUCIONAL

1- DATOS DE LA INSTITUCIÓN, NOMBRE, ANTECEDENTES

2- OBJETIVOS, MODALIDAD DE FUNCIONAMIENTO

3- RELACIONES INTERINSTITUCIONALES

4- DOMICILIO

5- SERVICIOS QUE PRESTA

6- RECURSOS HUMANOS

7- RECURSOS FINANCIEROS

8- PROYECTOS INSTITUCIONALES

BIBLIOGRAFÍA

ANDER-EGG, Ezequiel y AGUILAR IDAÑEZ, María José: Como elaborar un proyecto. Guía para diseñar proyectos sociales y culturales. Ed. Lumen/Humanitas. Colección Política, servicios y trabajo social. 15ª. ed., 2.000, Bs. As., Argentina.

ALONSO, Luis Enrique: La mirada cualitativa en sociología. Una aproximación interpretativa. Ed. Fundamentos, Colección Ciencia. España, 1.998

BUSCAGLIA, Leo: Los discapacitados y sus padres. Emecé ed., 1990.

CLINICAS PEDIATRICAS DE NORTEAMERICA. Vol. 6/1991

COLETTI, Maurizio y LINARES, Juan Luis: La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática. La experiencia de Ciutat Vella. Paidos Terapia Familiar, 1997.

DELL'ANNO, Amelia: Política Social y Discapacidad. Sujeto y contexto. Lumen Humanitas.1998.

DE ROBERTIS, Cristina: Metodología de la intervención en trabajo social. El Ateneo, 1988.

DI CARLO y Equipo: La comprensión como fundamento de la investigación profesional. Ed. Humanitas. Mar del Plata. 1.995.

DI CARLO y Equipo: Trabajo social con grupos y redes. Ed. Lumen-Humanitas. Mar del Plata, 1.997.

DOWNEY, John A. Y LOW, Niels.: Enfermedades incapacitantes en el niño. Principios de rehabilitación. Salvat ed., 1987.

GATTINO, Silvia- AQUIN, Nora: Las familias de la nueva pobreza. Una lectura posible desde el Trabajo Social. Espacio. Buenos Aires, 1.999.

GRASSI, E., HINTZE, S. y NEUFELD, M. R.: Políticas sociales, crisis y ajuste estructural. Ed. Espacio. Bs. As. 1994.

JELIN, Elizabeth: Pan y afectos. La transformación de las familias. Fondo de Cultura Económica. Bs. As. 1.998.

MENENDEZ, Eduardo: Cuadernos Médico - Sociales. 33:55. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales. Asociación Médica Argentina de Rosario.

O.M.S.: Clasificación de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía.

O.M.S.: Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades, y Participación. CIDAP.1998.

O.P.S.- O.M.S.: Manual de Organización y procedimientos hospitalarios. 1.990

ROZAS PAGAZA, Margarita: Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social. Espacio ed., Buenos Aires,1998.

RUIZ OLABUENAGA, J., y ISPIZUA, M.: La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa. Bilbao. Universidad de Deusto. 1996.

SAMPIERI, Roberto H., y otros: Metodología de la Investigación. Ed. Mc. Graw- Hill.

SHEPHERD, Roberta: Fisioterapia en pediatría. 2da. ed. Salvat. Barcelona, España. 1.981.

SOCIEDAD PRO AYUDA DEL NIÑO LISIADO: Enfermedades invalidantes de la infancia. Enfoque integral de la rehabilitación. Sgo. Chile, 1995.

TAYLOR, S. Y BODGAN, R.: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidos, Buenos Aires,

TESONE, Juan O.: Rehabilitación. (Problema médico, familiar, educativo y social) CERENIL. Mar del Plata, 1.984.

TORRADO, Susana: El enfoque de las estrategias familiares de vida en América Latina. Orientaciones teórico metodológicas. C.E.U.R. 2da. ed., Buenos Aires, 1.985.

WAINERMAN, Catalina: Vivir en familia. Unicef/ Losada, Bs. As. 1.996.