

**GRUPO DE APOYO FAMILIAR A LOS PACIENTES CON
DISCAPACIDAD SEVERA CRONICA DEL CENTRO DE ATENCION Y
REHABILITACION INTEGRAL C.A.R.I.**

**FIORALBA BARLISS CASTRO
IDANY RODRIGUEZ JIMENEZ**

**CORPORACION EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO
INSTITUTO DE POSTGRADO Y EDUCACION CONTINUA
ESPECIALIZACION EN FAMILIA
UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
BARRANQUILLA
2000**

**GRUPO DE APOYO FAMILIAR A LOS PACIENTES CON
DISCAPACIDAD SEVERA CRONICA DEL CENTRO DE ATENCION Y
REHABILITACION INTEGRAL C.A.R.I.**

**FIORALBA BARLISS CASTRO
IDANY RODRIGUEZ JIMENEZ**

**Proyecto presentado como requisito para optar el título de:
ESPECIALISTA EN FAMILIA**

**CORPORACION EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO
INSTITUTO DE POSTGRADO Y EDUCACION CONTINUA
ESPECIALIZACION EN FAMILIA
UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
BARRANQUILLA
2000**

**INSTITUTO DE POSTGRADO Y EDUCACION CONTINUA
UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
BARRANQUILLA**

NOTA DE ACEPTACION

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Jurado

Barranquilla, Abril 2000

AGRADECIMIENTOS

Las autoras expresan sus agradecimientos

A los Doctores: HERMENECIA, MIGUEL, AMELIA, LIGIA, ROCIO y a todo el grupo de profesionales de la Especialización en Familia, que aportaron sus conocimientos y gran apoyo incondicional en la formación ética, social, familiar, legal, personal e intelectual de cada una de nosotras.

A todos ustedes mil gracias y que el Todopoderoso los llene de bendiciones.

A DIOS. Me lo ha dado todo, una familia, un hijo y la fortaleza para superar dificultades y alcanzar mis metas. Gracias por la vida que me has dado.

A VICTOR JULIAN. Desde que llegaste a mi vida aprendí a valorar lo bello de ella. Cada día a tu lado me brinda toda la energía para comenzar otro mucho mejor. A ti, todo mi amor.

A mis padres. Por todo su apoyo y cariño incondicional.

Fioralba

A DIOS, por ofrecerme sabiduría e iluminarme el camino hacia el éxito.

A mi madre RITA JIMÉNEZ , por ' su comprensión, ternura y confianza brindada en todo el transcurso de mi vida.

A mi padre ADALBERTO RODRIGUEZ, por sus esfuerzos y dedicación para logra que un gran sueño de mi vida se convierta en realidad.

A mis hermanos JOGUER, ANDRES y ALBERTO por el gran apoyo que me brindaron en los instantes que más los necesitaba.

A mis sobrinas THALIA y DALILA por brindarme una sonrisa en los momentos más difíciles de mis estudios.

A mi novio por su compañía, paciencia, amor y por darme fortalezas para seguir adelante.

A mi cuñada NINA por ser como la hermana que nunca tuve.

Idany's

RESUMEN EJECUTIVO

1. TITULO DEL PROYECTO

Grupo de Apoyo familiar a los pacientes con discapacidad severa crónica del Centro de Atención y Rehabilitación Integral C.A.R.I.

2. TIPO DE TRABAJO

Proyecto de Desarrollo.

3. FECHA

Abril /2000

4. ENTIDADES PROMOTORAS Y SOLICITANTES

- Corporación Educativa Mayor del Desarrollo, Instituto de Postgrado y Educación Continua, Especialización en Familia, Simón Bolívar.

Representante Legal de la Especialización: Ermencia Sarmiento.

- Centro de Atención y Rehabilitación Integral C.A.R.I.

Director: Pedro Gómez.

5. AUTORAS

- Dra. IDANY RODRIGUEZ JIMENEZ. C.C.22.582.200 Pto Col. (Atlco).
Calle 3 N°. 9A-120 Barrio Ancla Puerto. Colombia. Tel: 3096164
- Lic. FIORALBA BARLISS CASTRO. C.C. 22.581.492 Pto. Col.
Calle 5 N°. 1E-20 Barrio Ancla Puerto. Colombia. Teléfono: 3096342.

6. ENTIDADES COLABORADORAS

- Departamento Esquizofrenia CARI.
- Grupo Coordinador Especialización en Familia.
- Secretaría de Salud Departamental.

7. SITUACION GEOGRAFICA

Estará ubicada a las afueras de la ciudad de Barranquilla, autopista al mar kilómetro 40 con área de construcción de 2 hectáreas.

8. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Facilitar la adaptación psicosocial de familias con pacientes crónicos mentales a través del grupo de apoyo interdisciplinario.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Organizar granjas que permiten desarrollar aptitudes a los pacientes discapacitados crónicos mentales.
- Capacitar al personal involucrado en la problemática para el desarrollo del grupo de apoyo familiar.
- Facilitar el acceso de los pacientes con discapacidad severa o definitiva institucionalizada o en el domicilio a un programa de atención integral.
- Realizar el seguimiento con las familias que hagan parte del grupo de apoyo, con el fin de evaluar los resultados.

9. COSTO TOTAL

1. Infraestructura locativa	\$30.000.000	\$30.000.000
2. Gastos de personal	5.640.000	8.052.000
2.1. Nómina de un asesor salario mensual \$470.000 durante doce meses.		
Aportes patronales	1.062.000	
Prestaciones sociales	1.350.000	
3. Gastos Generales viáticos accidentales diez días hábiles por mes \$10.000 por mes		
4. Costos de eventos número de eventos 8	1.000.000	1.000.000
5. Apoyo		
5.1. Apoyo técnico seguimiento al proyecto contratación personal		
TOTAL		43.252.000

10. IMPACTO SOCIAL

Actualmente el paciente con discapacidad mental crónica es rechazado por la sociedad, actitud que es generada inicialmente por la familia, por lo cual a través de este proyecto se desea el beneficio en primer instancia del discapacitado crónico y así mejorar la aceptación social y apoyo familiar.

El anhelo del proyecto es lograr que el departamento a través de DASALUD y las entidades privadas apoyen la formación, capacitación y granjas, de atención y/o hogares con discapacitados crónicos con canales familiares ya sea de consanguinidad o de apoyo en el grupo, lo cual les permitirá ser individuos capaces de permanecer por tiempo determinado en grupos familiares y ser recibidos con la atención requerida, según el caso particular de cada uno.

Evitando de esta manera que al ser dados de alta vuelvan a un hogar que no favorezca su adaptación en el medio, y por el contrario apoyen el proceso y sirvan de impulsores en otros casos.

El grupo de apoyo familiar busca que la sociedad perciba en el indigente olvidado y en el paciente crónico del barrio, sector o familia un ser humano que requiere atención, apoyo y respeto.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	
2. IDENTIFICACION DEL PROBLEMA	3
3. JUSTIFICACION	7
4. OBJETIVOS	12
4.1. OBJETIVO GENERAL	12
4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS	12
5. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL CARI	13
6. MARCO TEORICO	16
7. MARCO LEGAL	28
8. MARCO CONCEPTUAL	31
9. DISEÑO METODOLOGICO	34
9.1. POBLACION	34
10. IMPACTO SOCIAL	37
11. PRESUPUESTO	40
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	

INTRODUCCION

Cuando hay una discapacidad, la adaptación o readaptación dependerá del cambio en el ambiente social; entonces, no solo se debe buscar mejorar el desempeño de papeles de la persona incapacitada, si no también ajustarse a las expectativas de la familia. La participación o la crítica excesiva por parte de la familia puede acrecentar la incapacidad en casos de trastornos como la esquizofrenia.

No es fácil para la familia su desempeño en el proceso de rehabilitación. Tanto a ésta como al personal implicado le resulta difícil mantener el equilibrio entre aceptar la conducta dependiente del paciente y al mismo tiempo tratar de reducirla. Por lo cual se hace necesario una red de voluntarios y profesionales dedicados a proporcionar la ayuda social, espiritual y médica que requieran.

Los efectos benéficos del apoyo social pueden parecer axiomáticos, es imposible determinar si la gente está enferma porque carece de apoyo o porque la enfermedad deteriora su capacidad de establecer y mantener relaciones personales mutuas.

Es en este proceso cuando la familia, organizada en grupos de apoyo capacitados en comprender y ayudar al paciente en su readaptación al núcleo familiar, cumplen la función primordial de brindar el equilibrio necesario para el proceso de adaptación.

2. IDENTIFICACION DEL PROBLEMA

Planteándose el término Discapacidad como la restricción o ausencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano en su contexto social; Presenta consecuencias de las deficiencias en el rendimiento funcional de las actividades, su ejecución y conducta.

Esta definición es fundamental cuando en el CARI se encuentra una población de 125 pacientes de los cuales hay 30 personas con discapacidades crónicas sin apoyo familiar y aproximadamente 95 discapacitados crónicos con familiares conocidos, pero que no se vinculan directamente en el proceso terapéutico de los pacientes cuya condición es irreversible y requiere desarrollar un estilo de vida que se adeude a sus necesidades como seres humanos pero ajustados a su comportamiento y entorno.

Actualmente y por lo general éstos pacientes conviven en el hospital el 35% de los mismos distantes de la familia como también es de encontrarlos en cualquier lugar de nuestra sociedad que luego de ser tratados no encuentran un hogar que los reciban y quedan de ambulantes en las calles lo cual incrementa su patología. En esta situación existen otros discapacitados oriundos del interior del país que no tienen apoyo de ninguna persona y siguen incrementando el porcentaje de crónicos mentales de las calles de la ciudad.

Todo lo anterior se debe a la actitud indiferente del núcleo familiar, por lo general la familia cuando presenta un paciente crónico buscan en el hospital la solución al problema, pero cuando la institución cumple sus funciones y requiere la nueva aceptación del paciente a la familia proviene el trauma y desequilibrio familiar pues éstos no se encuentran preparados para convivir con estas personas, no se acepta la nueva condición del individuo y la poca capacitación o nula preparación inciden en que las personas sean dejadas en el

hospital como seres olvidados y en otros casos llevados a la casa y posteriormente por causa de control olvidados en las calles de la ciudad.

Es más probable que los pacientes que mantienen relaciones tensas con sus familias se vuelven extraños a ellas, en el caso de los pacientes con trastornos crónicos que viven en casa, el logro de niveles adecuados de apoyo social es no sólo un problema para el paciente, sino también para la familia como un todo. A las familias les puede parecer que sus propias redes sociales se encuentran reducidas por la difícil conducta del paciente.

El CARI presenta en sus archivos historias clínicas que reflejan como muchas familias con las que el paciente ha mantenido relaciones insostenibles, pueden incluso después del primer ingreso mostrarse renuentes a aceptar al nuevo paciente en su circuito social.

Cuando hay una incapacidad, la adaptación o readaptación de la persona dependerá del cambio en el ambiente social y de modo particular, de la red social. Entonces no se debe buscar solo mejorar el desempeño de la persona incapacitada, sino también ajustarse a las expectativas de la familia y esto no se logra con simples instrucciones o exhortaciones, se trata de algo complejo; la participación o la crítica por parte de la familia pueden acrecentar la incapacidad en caso de trastornos como la esquizofrenia.

Son las anteriores razones las que hacen pertinentes junto con las normas del severo plan de desarrollo al nivel de atención a las personas con discapacidad en las cuales se establecen objetivos claros para lograr el mejoramiento de la calidad de vida y la igualdad de estos individuos.

A nivel departamental no se encuentra un organismo que se muestre a la atención del paciente crónico y su familia ante la comunidad por lo cual se llega a la siguiente afirmación. Es necesario crear grupos de apoyo que favorezcan la relación paciente-hogar-paciente, paciente y familia-comunidad.

3. JUSTIFICACION

La creación, organización y el desarrollo de grupos de apoyo familiar a los pacientes discapacitados severos o crónicos permitirá ofrecer servicios comunitarios de ayuda tanto domiciliaria como de permanencia institucional, igualmente la capacitación de familiares que se convertirán en forjadores de toda un gestión social.

El trabajo de grupo de apoyo favorece el desarrollo del núcleo familiar que presenta un discapacitado si se tiene en cuenta que una persona con discapacidad severa definitiva limita productivamente a otra persona de quien requiere atención permanente; en estos casos el grupo de apoyo no solo refuerza el proceso de seguimiento y control de la terapia con el discapacitado sino que brinda a la familia la oportunidad de seguir sus actividades sin causar traumas familiares.

A menudo se percibe a los familiares de los enfermos mentales en segunda línea, otras veces ofician de intermediarios entre el personal de salud mental y los pacientes, estos siempre están ahí y no siempre son bien recibidos. Para los pacientes suelen estar más que en primera línea, son sus cuidadores sus confidentes, su memoria, su sustento, su solución a veces el objeto de sus iras y otras veces también su problema.

El papel de la familia en los últimos años ha ido cobrando importancia y con el paso del tiempo se ha ido reconociendo el valor de su aportación en el cuidado de los pacientes, paulatinamente también ellos han ganado conciencia de la importancia de su aportación al restablecimiento o la rehabilitación de los mismos.

La familia es el contexto natural-biológico, más próximo e inmediato en la vida del ser humano, el primer agente rehabilitador, posibilitando la integración socio-educativa de la persona con limitación.

Es en el seno de su grupo familiar, donde la persona con limitación, configura la imagen de sí mismo y del mundo que le rodea, donde aprende a confiar o a desconfiar, a ser dependiente o independiente; en fin que es la familia la plataforma de lanzamiento donde la persona se prepara integralmente para hacer frente a un mundo más amplio, como es la escuela, el trabajo y demás condiciones sociales que en la vida le toca afrontar.

El grupo interdisciplinario podrá intervenir con la familia haciendo los ajustes necesarios cuando hay situaciones disfuncionales que de alguna manera afectan el proceso de rehabilitación integral de la persona limitada, cuando la angustia, el amor y la ansiedad de los padres se proyectan a la persona, impidiendo que ésta actúe con serenidad y seguridad, cuando hay rechazo e intolerancia, cuando hay sobre-protección, indiferencia y en otras circunstancias.

Son muchos los aspectos socio-familiares que hacen parte de la rehabilitación integral, pero más que conocerlos y evaluar con

la persona, es la creatividad, habilidad y empatía profesional, que permite aprovechar los aspectos positivos y mejorar las áreas disfuncionales en un buen proceso de rehabilitación.

De esta manera se han ido incrementando grupos de auto ayuda y asociaciones de familiares de enfermos mentales que han proliferado por la geografía Europea. En países anglosajones, especialmente en Estados Unidos las asociaciones de familiares de enfermos mentales constituyen gran presión política y económica con influencias en las decisiones de las autoridades sanitarias y en las casas farmacéuticas.

Estas asociaciones cumplen un papel muy importante a la hora de orientar a los familiares de pacientes recientemente diagnosticados, cuando de aportar apoyo emocional se trata, cuando se precisa de orientaciones jurídico-legales y en la canalización de peticiones a las autoridades sanitarias.

Un análisis de los beneficios que desarrollará la organización de grupos de apoyo amerita y justifica el desarrollo de este proyecto de creación al mismo tiempo que va a la par en las políticas trazadas por el Gobierno Nacional en El Plan de Desarrollo de Atención con personas discapacitadas.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Facilitar la adaptación psicosocial de familias con pacientes crónicos mentales a través del grupo de apoyo interdisciplinario.

4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- **Organizar** granjas que permiten desarrollar aptitudes a los pacientes discapacitados crónicos mentales.
 - **Capacitar** al personal involucrado en la problemática para el desarrollo del grupo de apoyo familiar.
 - **Facilitar** el acceso de los pacientes con discapacidad severa o definitiva institucionalizada o en el domicilio a un programa de atención integral.
 - **Realizar** el seguimiento con las familias que hagan parte del grupo de apoyo, con el fin de evaluar los resultados.
-

5. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL CARI

El Centro de Atención y Rehabilitación Integral en salud E.S.E. CARI es una empresa social del Estado, dependiente de la gobernación del Atlántico, especializada en la prevención, atención y rehabilitación de las discapacidades física, mentales y sensoriales. Su misión es aplicar coordinadamente un conjunto de procedimientos médicos, educativos, psicológicos, sociales y ocupacionales a personas en riesgo de discapacidad física o mental, con el fin de prestarles una atención integral encaminada a evitar la aparición de deterioro físico o psicológico y/o establecer en lo posible su salud tratando de mantenerlos dentro de la comunidad en igualdad de condiciones al resto de la población y con pleno goce de sus derechos y autonomía.

Se encuentra localizado en la Carrera 24 No.53D-80 de la ciudad de Barranquilla; su organización administrativa es la

siguiente: un gerente administrativo: Dr. PEDRO GOMEZ, un subdirector administrativo y un grupo selecto de profesionales, los cuales conforman diferentes departamentos, entre los que se encuentra el servicio de atención a esquizofrénicos, oficina de violencia, centro de epilepsia, atención a internos, centro de psicoterapia, entre otros.

El Departamento de Esquizofrenia trabaja directamente con los pacientes crónicos mentales que en su totalidad son 125, de los cuales 95 tienen apoyo familiar y reciben terapias en el hospital, regresan a sus domicilios si lo permite la patología presentada. Los 30 restantes se encuentran internos en el hospital y no tienen identificados familiar alguno.

De manera general en este departamento se halla el psiquiatra, médico general, psicólogo, enfermera, nutricionista, psicopedagogo y trabajo social.

En su mayoría los individuos llevan tratamiento hospitalario que requieren la vigilancia y el apoyo de la familia

encontrándose en esta fase la necesidad de un grupo de apoyo familiar.

Entre sus internos hay pacientes violentos que no tienen el afecto de un pariente por ser desconocidos, reclusos y olvidados. En otros casos las familias se muestran apáticas por intervenir en el trabajo terapéutico, un motivo común es el desconocimiento del cuadro clínico y el bajo nivel cultural del núcleo familiar.

6. MARCO TEORICO

El término rehabilitación integral, expresado conceptualmente, parece fácil y comprensible, pero en la práctica es difícil de lograr porque requiere de la integración de sectores, de la colaboración entre instituciones y de la unidad de criterios, coordinación, comunicación y concertación de los profesionales miembros del equipo interdisciplinario.

La composición del equipo de rehabilitación varía de acuerdo a muchos factores, entre ellos las necesidades peculiares de las personas limitadas. Generalmente está compuesto por Médico, Psicólogo, Terapeuta físico y ocupacional, Trabajador social, Psicopedagogo, y por la misma persona limitada o alguno de su familia. El trabajo del equipo interdisciplinario, no es la sumatoria de conocimientos y puntos de vista, es la integración y complementariedad de éstos, que unidos a la

creatividad y habilidad, convergen en un objetivo final de rehabilitación de la persona.

El estudio y la importancia del apoyo de la familia a los discapacitados es un interés que se ha presentado desde años anteriores entre los cuales tenemos:

Muchos estudios sobre el apoyo como los de BROWN y HARRIS, se han centrado en las figuras que prestan apoyo individual, BART (1974) señalaba que las mujeres que prestaban atención excesiva a la vida de sus hijos, eran propensas a la depresión cuando los hijos abandonaban el hogar.¹

JACOBSON y KLERMAN (1966)² demostraron que en tales conflictos, la mejoría en el estado clínico del paciente estaba asociada con el común acuerdo entre el paciente y la familia respecto a las expectativas de los papeles. En todas las

¹BENNET, Douglas; MORRIS, Isabel. Apoyo y Rehabilitación.

² Ibid. p219-221

relaciones, las partes comprendidas pueden ejercer al mismo tiempo, presiones y apoyo recíprocos. A veces es el paciente quien proporciona el apoyo. STEVENS (1972)³ informó que los parientes encontraban que la compañía de pacientes con trastornos crónicos en casa servía de apoyo; algunos daban cierto valor a las contribuciones que dichos pacientes podían hacer en las labores domésticas.

Las relaciones no son por entero de apoyo ni del todo causantes de tensión; siempre hay alguna especie de equilibrio.

La mayor parte de la investigación sobre redes sociales se ha centrado tanto en familias como figuras de apoyo sencillas. A medida que la investigación se ha apartado del enfoque de la categoría social y ha intentado comprender los procesos sociales (HAMNER 1981)⁴ se ha vuelto más evidente la trascendencia del concepto de red social en la rehabilitación.

³ Ibid. p.222-227

⁴ GOLDSTEIN, M. Archivos generales de psiquiatría p.1169-1177.

FREEMAN y SIMMONS (1963) y BROWN⁵ y colaboradores (1972) han demostrado que existe una relación entre la naturaleza de la red y las oportunidades que tiene el paciente de permanecer en la comunidad ser admitido en el hospital.

HAMNER (1963)⁶ encontró que los pacientes cuyos parientes más cercanos no tenían mucho contacto entre sí tenían más probabilidades de que esas relaciones se dañarán después de la hospitalización. En un estudio sobre enfermedades mentales en familias de este en Londres, ENITH MILLS analizó el parentesco y las enfermedades mentales. La doctora llegó a la conclusión de que el paciente a menudo "Se convierte en el foco del conflicto familiar, donde algunos parientes buscan proteger o condescender con el paciente, mientras que otros miembros se quejan de favoritismo". En tanto que algunos parientes llegan al hospital tras la pérdida de determinado pariente que se ha encargado de ellos, otros son más capaces de evitar el hospital porque no eran tan

⁵ Ibid.

⁶ Ibid.

estrechas las relaciones con un pariente posesivo o estaban fuera del alcance de las querellas familiares (MILLS 1962)⁷.

TOLSDORF (1976)⁸ encontró que los parientes con trastornos psiquiátricos hacían frente a la tensión social mediante un retraimiento social completo, al contrario de los parientes con trastornos orgánicos que podían sustraerse a voluntad de algunos de los miembros de su red social. BUTLER y ROSENTHALL (1976)⁹ han descrito un breve curso que se lleva a cabo un día a la semana durante siete semanas seguidas, en Inglaterra se ha ideado un compendio para un curso de nueve meses que capacita completamente en los principios y las prácticas de la rehabilitación de parientes con trastornos crónicos.

⁷ WATTS, Fraser. Socialización e Integración Social.p.313-315

⁸ Ibid.p-316-321

⁹ HALL, Jhon. Programa de Rehabilitación.

Los pacientes con trastornos psiquiátricos muy severos tienen muchas desventajas para lograr el apoyo adecuado mediante sus propios esfuerzos.

Sus incapacidades suelen impedir que desempeñe los papeles sociales normales, y por lo mismo, no adquieren el apoyo suficiente, tales pacientes con trastornos crónicos se encuentran en gran desventaja porque no solo tiene dificultad en relacionarse estrechamente con los demás, sino que su conducta a menudo los ha alejado de sus amigos y familia; no logran iniciar nuevamente relacionarse o usar con eficacia los servicios de apoyo a su alcance.

Es más probable que los pacientes que mantienen relaciones tensas con sus familias se vuelvan extraños a ellas; aquellas familias con las que el paciente ha mantenido relaciones insostenibles, pueden incluso después del primer ingreso mostrarse renuentes a aceptar de nuevo al paciente en su círculo social.

En estos últimos años ha sido muy común negar esa incapacidad psiquiátrica crónica, se advierte en el llamado movimiento de "Desinstitucionalización", de Estados Unidos donde la abolición del hospital psiquiátrico se consideraba sinónimo de la abolición de las incapacidades sociales extrínsecas o psiquiátricas intrínsecas, incluso cuando se proporcionaban un alojamiento con supervisión, se pensaba que se trataba de recurso provisional, para pasar de la enfermedad a la salud plena.

Muchos parientes incapacitados con trastornos crónicos necesitan apoyo de duración indefinida como se ha señalado BACHRACH (1978)¹⁰ se encontró que el contacto social que mantenían los pacientes unos con otros lo consideraban de importancia tanto éstos como las enfermeras. El grado de apoyo variaba en el caso de parientes, en particular, los demás formaban parte de una red coherente de conocidos y amigos. En el caso de muchos parientes varones, se valoraba que

¹⁰ PARRY, Glenis. Roles domésticos. p.216-264

estuvieran en compañía de otros. En algunos casos los pacientes informaban que habían encontrado apoyo en otros enfermeros que se encontraban en la misma situación y comprendían la experiencia de sus pacientes con trastornos psiquiátricos crónicos.

Su papel en los últimos años ha ido cobrando importancia y con el paso del tiempo se ha ido reconociendo el valor de su aportación en el cuidado de los pacientes.

La Organización Panamericana de la Salud O.P.S. Propuso en 1993 para América Latina el desarrollo de los SILOS (Sistemas locales de salud) y dentro de ellos la prevención de deficiencias y discapacidades como medio para mejorar la calidad de vida y contribuir al Desarrollo Social, lo cual constituye una estrategia y un ámbito adecuado para hacer realidad la equidad en salud con plena participación social¹¹.

¹¹ Revista, comentarios sobre II Congreso Europeos de Familiares de enfermos mentales, 1995.

Con los SILOS se pretende propiciar un cambio radical en el enfoque asistencial de las personas discapacitadas, transformando los programas verticales en acciones integradas con activa participación social y con un objetivo claro de integridad e intersectorial.

En los días 8 al 11 de Marzo de 1995 organizaron en Barcelona el II Congreso Europeo de familiares de enfermos mentales con el tema "Por una vida mejor".

Con el ánimo de los organizadores estaba que el congreso sirviera de espacio para la puesta en común de los problemas que afectan a estas familias en toda Europa y de las soluciones que poco a poco se van encontrando y poniendo en práctica. Estos problemas van de la convivencia en el hogar, como es sabido la mayoría de los pacientes viven en los hogares paternos, los problemas derivados de la falta de medios para su rehabilitación, la comunicación con los profesionales a los aspectos políticos-legales de los derechos de los pacientes y familias.

La persona con limitación física mental o sensorial hace parte de un entorno social, familia, barrio y comunidad.

La participación del individuo con limitación en la comunidad, en muchas oportunidades es y ha sido sinónimo de utilización. No se parte de la relación de igualdad sino que se piensa que el otro, o sea la persona limitada, será en condiciones de inferioridad, o que su condición física o emocional, no le permite tomar decisiones acertadas frente a sí mismo y a su destino, entonces debe ser asistido por quien o quienes sí consideran que están en "óptimas condiciones" porque tienen la mente lúcida el saber científico, etc.

La participación comunitaria en el proceso de rehabilitación integral, se entiende como un nivel de conciencia que trasciende lo individual para dar cabida al pensamiento colectivo, el desarrollo del sentido de nosotros, una conciencia social de pluralidad, de compromiso, que permite a las personas limitadas y a la sociedad en general, expresar

conceptos y opiniones, discutir, analizar y tomar posiciones frente a lo que les afecta sus intereses y su bienestar o proponer alternativas del deber ser en su rehabilitación.

Implica entonces hacer aportes responsables de alternativas de solución frente a situaciones o sentirse involucrado en el buen o mal funcionamiento de problemas sociales en los cuales está en juego su propio bienestar social y el de otras personas en idénticas circunstancias y aún para todas las personas que están expuestas a riesgo de sufrir una limitación. Es el hecho de comprometerse como miembro activo en el contexto de su propio grupo social, o en el de su comunidad y sentirse involucrado en el buen o mal funcionamiento de éste.

Uno de los componentes más preciosos de la rehabilitación es el trabajo en equipo. Donde se considera que las personas con limitaciones es una e íntegra. Igualmente se reconoce el potencial e importancia de los miembros del equipo.

7. MARCO LEGAL

El presente proyecto se fundamenta en la normatividad que plantea la Constitución Política en sus artículos:

Artículo 5	Ampara la familia como institución básica de la sociedad.
Artículo 11	Derecho a la vida.
Artículo 13	Igualdad ante la ley
Artículo 14	Reconocimiento de la personalidad
Artículo 16	Libre desarrollo de la personalidad
Artículo 22	Derecho a la paz.
Artículo 24	Circulación libre por el país.
Artículo 38	Libre asociación en las distintas actividades ante la sociedad.
Artículo 47	Política de prevención, rehabilitación e integración social para los discapacitados.
Artículo 48	Seguridad Social
Artículo 49	Atención a la salud.

Actualmente se encuentra en el Plan Nacional de atención a las personas con discapacidad 1999-2002, un conjunto de objetivos y propósitos a favor de esta población.

En particular el plan se propone destacar la tolerancia, la igualdad y el respeto a la diferencia, como principios esenciales de la convivencia ciudadana de instrumentos fundamentales para construir el destino colectivo de nuestra nación.

El sentido transversal del plan frente a las personas con limitaciones, determina la definición de líneas de acción y estrategias de intervención generales y comunes, como criterios para orientar la inversión en los planes de desarrollo sectoriales y regionales de acuerdo a las responsabilidades que tienen las entidades territoriales.

La Ley 361 de 1997 establece que las distintas administraciones, tanto del orden nacional como territorial incluirán en sus planes de desarrollo económico programas y

proyectos que permitan la financiación y el desarrollo adecuado de las distintas disposiciones contenidas en la ley y con la participación de las corporaciones públicas y privadas del país.

8. MARCO CONCEPTUAL

- APOYO: Forma de proteger, ayudar
- APOYO FAMILIAR: Proceso de transacción personal con la ayuda primordial de la familia.
- AXIOMATICOS: Incontrovertible, evidente.
- CRONICO: Dícese de las enfermedades de larga duración.
- DISCAPACIDAD: Restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma y dentro del margen, que se considere normal para el ser humano en su contexto social.

- DISCAPACIDAD: Restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma y dentro del margen, que se considere normal para el ser humano en su contexto social.
 - ESQUIZOFRENIA: Sicosis caracterizada por la disociación intrasíquica con ruptura de contacto con el mundo exterior, es decir, destruye la personalidad del enfermo conduciéndolo a la demencia.
 - EQUIPO INTERDISCIPLINARIO: Grupo de profesionales con un fin común.
 - GRUPO DE AUTOAYUDA: Organización de personas que favorecen el nivel de autoestima mutuamente.
 - PSICOTERAPIA DE APOYO: Técnica oportuna e indicada en muchas ocasiones, cuyo principal objetivo es la atenuación o supresión de la ansiedad, con la intención de que el paciente pueda retornar a la situación previa a la
-

crisis y procurando además ensayar nuevas conductas durante el periodo psicoterapéutico.

→ REHABILITACION: Reposición de una persona en su situación.

→ SILOS: Sistemas Locales de Salud.

→ TERAPIAS: Tratamiento dirigido a curar o aliviar un estado de trastornos y promover el funcionamiento normal.

9. DISEÑO METODOLOGICO

9.1. POBLACION

La población de discapacitados crónicos mentales es de 125 pacientes, lo que ha permitido identificar a 144 familiares lo cual corresponde al total de la muestra.

El presente proyecto de desarrollo es de tipo operativo en la cual se presenta las siguientes fases:

- Diagnóstica: en la cual se identifica el número de pacientes que presenta el centro y su población familiar aproximada, de igual forma se reconoce la planta física y el personal administrativo.
- Identificación del modelo del plan en el cual se fundamenta las necesidades de apoyo familiar mediante un grupo de

asesores del mismo núcleo familiar, en el cual se den los requerimientos que plante el Estado y se brinde las estrategias básicas de esta población que carece de la organización y desarrollo de un grupo de apoyo que favorezca su calidad de vida en el proceso de rehabilitación social en un ambiente de estímulo y desarrollo humano.

- Gestión de recursos financieros ante la administración distrital para la adecuación de la granja.

FASES DEL DISEÑO METODOLOGICO DEL PROYECTO

FASES

FASE I	DIAGNOSTICO	- Número discapacitado. - Necesidades de la población. - Número familias contactadas.
FASE II	IDENTIFICACION MODELO DEL PLAN	- Organización grupo interdisciplinario. - Capacitación. - Organización Grupo de Apoyo Familiar.
FASE III	DESARROLLO DE LA PROPUESTA	- Gestión para el financiamiento de la obra y su desarrollo. - Aplicación.

DELIMITACION TEMPORAL

El presente proyecto de desarrollo se realizará durante los meses de abril del 1999 a Febrero del año 2000.

DELIMITACION ESPACIAL

Se desarrolló en El Centro de Atención y Rehabilitación Integral (C.A.R.I.) de la ciudad de Barranquilla.

10. IMPACTO SOCIAL

Actualmente el paciente con discapacidad mental crónica es rechazado por la sociedad, actitud que es generada inicialmente por la familia, por lo cual a través de este proyecto se desea el beneficio en primer instancia del discapacitado crónico y así mejorar la aceptación social y apoyo familiar.

Este proceso de apoyo permitirá que la familia que presente discapacitados necesitados de autoestima, apoyo moral, social y afectivo que requieren ser tratados con respeto y responsabilidad se les brinde en el grupo de apoyo voluntario e interdisciplinario la atención requerida, teniendo en cuenta que la mayoría de la población del CARI es de bajos recursos, con un nivel sociocultural bajo por lo general de la provincia del departamento.

Teniendo en cuenta el origen de estos pacientes las poblaciones del departamento del Atlántico recibirán atención más competente y oportuna mejorando la atención en el área de la salud en lo que corresponde a los municipios aledaños de la ciudad y que carecen de estos servicios en lo que respecta al discapacitado mental.

El anhelo del proyecto es lograr que el departamento a través de DASALUD y las entidades privadas apoyen la formación, capacitación y granjas de atención y/o hogares con discapacitados crónicos con canales familiares ya sea de consanguinidad o de apoyo en el grupo, lo cual les permitirá ser individuos capaces de permanecer por tiempo determinado en grupos familiares y ser recibidos con la atención requerida, según el caso particular de cada uno.

Evitando de esta manera que al ser dados de alta vuelvan a un hogar que no favorezca su adaptación en el medio, y por el contrario apoyen el proceso y sirvan de impulsadores en otros casos.

El grupo de apoyo familiar busca que la sociedad perciba en el indigente olvidado y en el paciente crónico del barrio, sector o familia un ser humano que requiere atención, apoyo y respeto.

11. PRESUPUESTO

GASTOS	
Compra de 5 textos bibliográficos	\$350.000
Fotocopia material de archivos del CARI	35.000
Gastos de movilización	60.000
Compra de grabadora para entrevista con familiares y miembros del CARI	40.000
Cassette en blanco	25.000
Impresión del contenido teórico por computador	75.00
Gastos varios	30.000
Gastos educativos especiales	6.000.000
Refrigerio	25.000
Transporte	240.000
TOTAL GASTOS	6.880.000

BIBLIOGRAFIA

ALLPORT. G. La personalidad, su configuración y desarrollo.

BENNET DOUGLAS y MORRIS ISABEL. Apoyo y rehabilitación 1984.

CONSTITUCION POLITICA de 1991.

FONADAIS "Fondo Nacional de la Discapacidad", Boletín No.3. Santiago, Agosto 1995.

HALL, Jhon. Programa de Rehabilitación en el Hospital.

PAXTON, Paul. Medicina y Salud. Bogotá: Círculo de Lectores, 1985.p.11-16.

REVISTAS. Comentarios sobre II Congreso Europeo de Familiares de Enfermos Mentales, 1995.

WATTS, Fraser. Socialización e Integración Social.

ANEXOS

ANEXO I.

UBICACIÓN GEOGRAFICA DE LA GRANJA

Teniendo en cuenta la necesidad de un grupo de apoyo que aporte condiciones favorables para la rehabilitación y adaptación social del discapacitado se plantea la construcción de la sede para el funcionamiento de la granja en un ambiente natural propicio para el relajamiento emocional frecuente en los pacientes.

Estas granjas presentarán espacios individuales como los dormitorios y servicios sanitarios; aproximadamente con un inicio de 20 habitaciones. Una sala de recepción en la cual se entrevistarán con los familiares de visita, un amplio salón de terapias en el cual compartirán con un grupo de apoyo, profesionales y pacientes. Un salón de labores donde el discapacitado de acuerdo a sus intereses desarrollará actividades que le permitan elevar su autoestima e integrarse con

ANEXO 2

FUNCIONES DEL GRUPO DE APOYO

- ❖ Realizar y asistir a talleres de conocimiento general y manejo de la patología del paciente interno o en el hogar.
 - ❖ Desarrollo de jornadas de sensibilización con los familiares apáticos.
 - ❖ Apoyo moral y social en familia con el paciente.
 - ❖ Organizar convivencias para identificar y formas de manejo en común.
 - ❖ Identificar en los archivos nombres y direcciones de familias ausentes.
 - ❖ Participar en toda actividad que el grupo interdisciplinario del hospital así lo requiera.
 - ❖ Dar a conocer el proyecto a organizaciones o entidades privadas que lo apoyen o patrocinen un espacio físico adecuado para la convivencia en terapias de grupo y familia.
-

otros compañeros. Una amplia zona verde que permita el esparcimiento y contacto directo con la confianza.

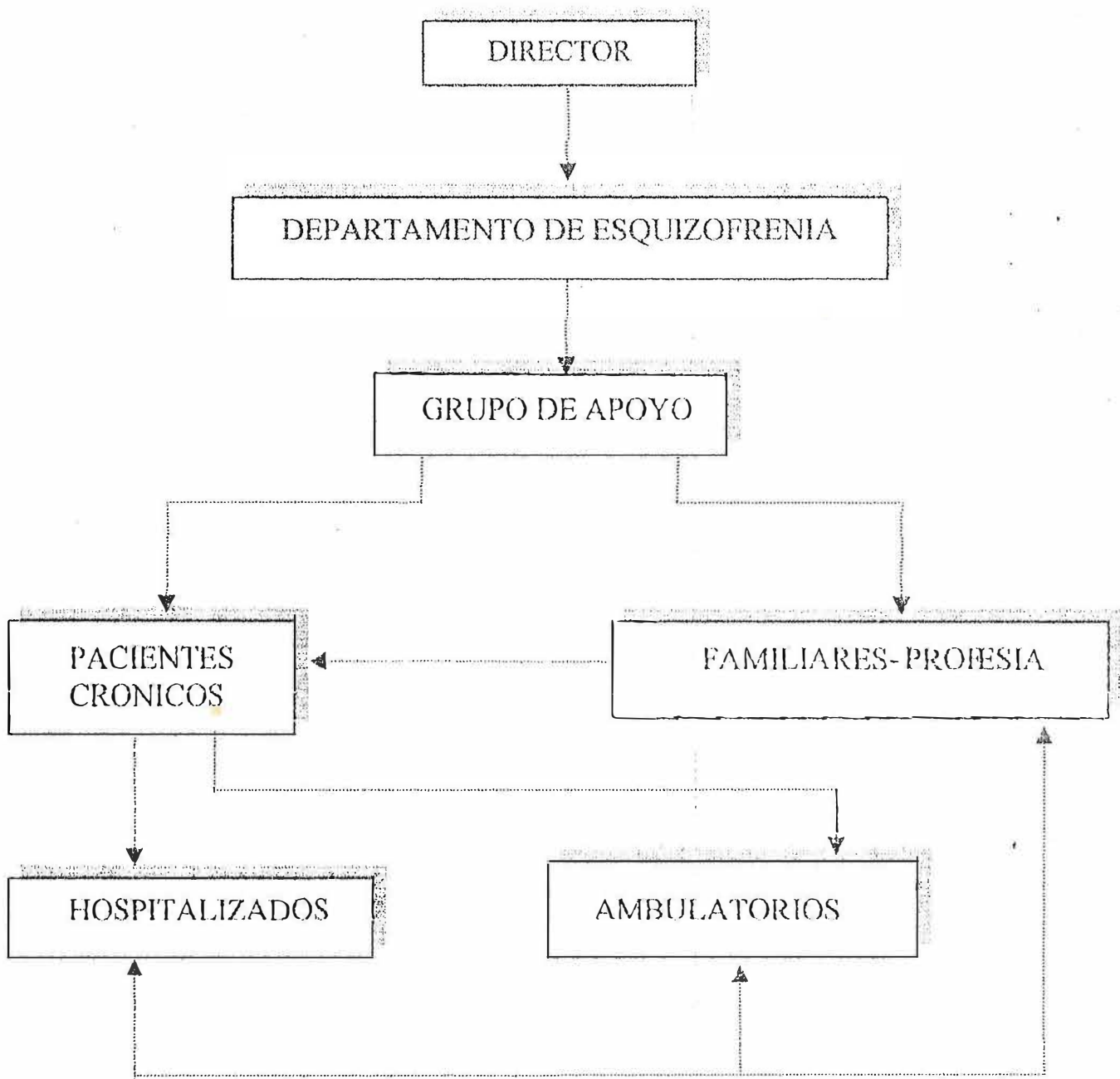
La infraestructura contará con un restaurante familiar para el servicio de alimentación y cuando se amerite eventos socioculturales.

Los profesionales que intervienen en el grupo interdisciplinario como el psiquiatra, psicólogo, enfermos, trabajador social, terapeuta ocupacional, psicopedagoga, nutricionista y fisioterapeuta compartirán una zona administrativa que contará con 5 oficinas.

Teniendo en cuenta los requerimientos arquitectónicos la granja estará ubicada en las afueras de la ciudad de Barranquilla autopista al Mar kilómetro 40 con un área de construcción de 2 hectáreas.

ANEXO 3

ORGANIGRAMA GRUPO DE APOYO



ANEXO 4

PRESUPUESTO

GASTOS

1. Infraestructura locativa	\$30.000.000	\$30.000.000
2. Gastos de personal	5.640.000	8.052.000
2.1. Nómina de un asesor salario mensual \$470.000 durante doce meses.		
Aportes patronales	1.062.000	
Prestaciones sociales	1.350.000	
3. Gastos Generales viáticos accidentales diez días hábiles por mes \$10.000 por mes		
4. Costos de eventos número de eventos 8	1.000.000	1.000.000
5. Apoyo		
5.1. Apoyo técnico seguimiento al proyecto contratación personal		
TOTAL		43.252.000

ANEXO 5

[illegible]