



*UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO*  
*PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL*  
*ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL*

*Repercusiones Sociales y Económicas en*  
*Sistemas Familiares con un Integrante con*  
*Lesión Medular: Instituto Nacional de Rehabilitación LGII*  
*2014.*

**T E S I S**

Que para optar por el grado de Maestra en Trabajo Social

P R E S E N T A

*María Guadalupe Pérez Luna*

T U T O R A

*Mtra. María Luisa Brain Calderón*  
*Escuela Nacional de Trabajo Social*

México, Cd. Mx., Abril 2018.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTOS

A Dios por permitir alcanzar una meta más en mi vida.

A la Universidad Nacional Autónoma México, que ha cobijado mi transitar desde la preparatoria, licenciatura, especialidad y ahora brindar el espacio y oportunidad de cursar la maestría para superarme profesionalmente en beneficio propio y de la sociedad.

A la Escuela Nacional de Trabajo Social por ofertar este tipo de maestrías que contribuyen a la formación académica de profesionales con conocimientos sólidos aplicables y útiles para el individuo, la sociedad y por ende del país.

Al Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, por permitir mi desarrollo laboral y profesional a lo largo de 17 años.

A las autoridades del INR LGII, Dr. Luis Guillermo Ibarra +, Dra. Martha Griselda del Valle Cabrera y Dr. Jorge Hernández Wence por las facilidades otorgadas para que pudiera asistir a la Maestría en Trabajo Social, misma que redituará en beneficio de los pacientes y sus familias.

A la Mtra. María Luisa Brain Calderón, por su confianza y aceptar la dirección de la presente investigación, compartir su tiempo, conocimientos, empeño y paciencia que reditaron en la presente tesis.

A los cuidadores primarios de las personas con lesión medular, que aceptaron desinteresadamente participar en la presente investigación; pues sin ustedes esta tesis no se habría podido realizar.

## DEDICATORIA

A Juana Luna Ortega, mi madre, con profunda admiración, amor, gratitud y respeto, al guiar mi camino por la superación y enseñar que con estudio y esfuerzo es posible alcanzar las metas que uno se fija.

A Enrique mi esposo, por su amor y apoyo incondicional en todo momento.

A Jorge Abraham y Brenda, por ser el motor, fortaleza, inspiración y alegría de mi existencia.

A mis hermanos Martín y Julia, por estar presentes aun en la distancia y ser guías en este largo proceso de la vida, de superación personal y profesional.

A mis amigos y amigas, por su aceptación y compartir conmigo parte de su vida, por las experiencias agradables que disfrutamos en las aulas y fuera de ellas, así como por el ánimo que impregnaron para la culminación de esta tesis.

Y a todos, a quienes en su momento fueron un gran apoyo emocional durante el tiempo en que escribía esta tesis.

## RECONOCIMIENTOS

Al Jurado Revisor

Por sus acertadas correcciones y sugerencias, que permitieron mejorar la elaboración de la presente tesis.

Mtra. María Luisa Brain Calderón

Mtra. Elia Lázaro Jiménez

Mtro. Omar Fernando de la Roche

Mtra. Norma Cruz Maldonado

Mtro. Tomas Silva Montealegre

Introducción. . . . .	Pág. 1
-----------------------	-----------

## CAPÍTULO I

### CONTEXTUALIZACIÓN DE LA LESIÓN MEDULAR

1. Contextualización de la lesión medular. . . . .	13
1.1 Aspectos históricos de la lesión medular. . . . .	13
1.2 Concepto de lesión medular. . . . .	14
1.3 Causas de la lesión medular. . . . .	16
1.3.1 Causas de lesión medular no traumática. . . . .	17
1.3.2 Causas de lesión medular traumática . . . . .	18
1.4 Epidemiología de lesión medular. . . . .	19
1.4.1 Incidencia de la lesión medular. . . . .	21
1.4.1.1 Estados Unidos. . . . .	21
1.4.1.2 España. . . . .	22
1.4.1.3 México. . . . .	22
1.4.1.4 Diversos países. . . . .	23
1.5 Tipología y escala de clasificación de la lesión medular. . . . .	24
1.5.1 Funcionalidad asociada a la lesión medular de acuerdo al nivel de la lesión. . . . .	26
1.6 Fases de atención clínica y social de las personas con lesión medular. . . . .	27

## CAPÍTULO II

### SISTEMA FAMILIAR

#### Y

### FACTORES QUE INCIDEN EN LA LESIÓN MEDULAR

2.1 La familia desde el enfoque de la Teoría General de Sistemas. . . . .	33
2.2 Estudio Integral de la familia . . . . .	36
2.2.1 Perspectiva estructural de la familia . . . . .	36
2.2.1.1 Formas de unión de las pareja . . . . .	37
2.2.1.2 Tamaño. . . . .	39
2.2.1.3 Parentesco. . . . .	40
2.2.1.4 Tipología . . . . .	41
2.2.1.4.1 Tradicional. . . . .	46
2.2.1.4.2 Familias de nuevo tipo. . . . .	47
2.2.1.4.3 Formas de convivencia diferente a la familia... . . . .	49
2.2.1.4.3.1 Diadas conyugales. . . . .	49
2.2.1.4.3.2 Hogar y unidad doméstica. . . . .	49

2.3	Perspectiva evolutiva (Ciclo Vital de la Familia).	51
2.4	Perspectiva interaccional.	55
2.4.1	Roles familiares	56
2.4.1.1	Clasificación de roles en el sistema familiar.	56
2.4.2	Comunicación	61
2.4.2.1	Instrumentos para medir la comunicación.	62
2.4.3	Crisis familiares.	65
2.4.3.1	Tipos de crisis familiares	66
2.4.4	Funcionamiento familiar	70
2.5	Factores que inciden en la lesión medular	77
2.5.1	Dependencia	77
2.5.2	Dependencia familiar.	80
2.6	Falta de tecnologías asistenciales	86
2.7	Barreras físicas	89
2.8	Aislamiento social.	92
2.9	Factores económicos	96
2.9.1	Costo y coste de la lesión medular.	97
2.9.2	Desempleo	107
2.9.3	Dependencia económica.	113

### **CAPÍTULO III**

#### **REPERCUSIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS EN SISTEMAS FAMILIARES OCASIONADAS POR LA LESIÓN MEDULAR**

3.	Planteamiento del problema.	115
3.1	Objetivos	117
3.2	Hipótesis.	118
3.3	Tipo de estudio.	118
3.4	Variables.	119
3.4.1	Definición conceptual	120
3.4.2	Operacionalización	121
3.5	Población.	124
3.6	Muestra.	124
3.6.1	Criterios de inclusión	124
3.6.2	Criterios de eliminación.	125
3.6.3	Criterios de exclusión.	125
3.7	Técnicas e instrumento.	125
3.8	Análisis estadístico.	126
3.9	Consideraciones éticas para el desarrollo de investigación socio médica en INR- LGII	126

3.9.1 Normatividad internacional. . . . .	127
3.9.2 Normatividad nacional. . . . .	127
3.10 Descripción de resultados. . . . .	130
3.11 Análisis y discusión de resultados . . . . .	181

## CAPITULO IV

### CONCLUSIONES

4.1 Propuesta de modelo de intervención. . . . .	206
4.2 Conclusiones. . . . .	223
4.3 Limitaciones de la investigación. . . . .	227
 Fuentes de información. . . . .	 228
 Anexo	
• Instrumento . . . . .	238
• Carta de consentimiento informado. . . . .	247

### Índice de Tablas

Tabla No. 1	Causas de la lesión medular no traumática. . . . .	17
Tabla No. 2	Causas de la lesión medular traumática (Estados Unidos). . . . .	18
Tabla No. 3	Causas de la lesión medular traumática (España). . . . .	19
Tabla No. 4	Incidencia de la lesión medular en diversos países. . . . .	23
Tabla No. 5	Tipologías de la lesión medular. . . . .	24
Tabla No. 6	Escala de clasificación de la lesión medular. . . . .	25
Tabla No. 7	Funcionalidad asociada a la lesión medular según el nivel de la lesión. . . . .	26
Tabla No. 8	Tipología Familiar. . . . .	45
Tabla No. 9	Dependencia de la persona con lesión medular. . . . .	82
Tabla No. 10	Precio e información sobre conceptos de costo de lesión medular en España. . . . .	98
Tabla No. 11	Costo de la lesión medular de acuerdo a la severidad de la lesión. . . . .	100
Tabla No. 12	Costo promedio de los servicios hospitalarios. Unidad Médica de Alta Especialidad, IMSS Jalisco. . . . .	101
Tabla No. 13	Costo total de la atención médica y quirúrgica en los pacientes con lesión medular completa de la columna cervical. . . . .	102



Tabla No. 14	Estudios de seguimiento en pacientes con lesión medular y afec- ción vesical. . . . .	103
Tabla No. 15	Costos de los servicios hospitalarios – Instituto Nacional de Re- habilitación LGII. . . . .	104
Tabla No. 16	Sexo y edad: Cuidador Primario. . . . .	130
Tabla No. 17	Estado civil: Cuidador Primario. . . . .	131
Tabla No. 18	Escolaridad: Cuidador Primario. . . . .	131
Tabla No. 19	Ocupación: Cuidador Primario. . . . .	132
Tabla No. 20	Sexo del Cuidador Primario y fase clínica de la lesión medular. . . . .	132
Tabla No. 21	Edad y sexo: Integrante con lesión medular. . . . .	133
Tabla No. 22	Sexo y estado civil: Integrante con lesión medular. . . . .	133
Tabla No. 23	Escolaridad: Integrante con lesión medular. . . . .	134
Tabla No. 24	Ocupación y fase de la lesión: Integrante con lesión medular. . . . .	135
Tabla No. 25	Delegación Política de 19 sujetos que tienen como lugar de residencia la ciudad de México. . . . .	136
Tabla No. 26	Entidad federativa de 31 sujetos que tienen como lugar de residencia algún Estado de la República Mexicana. . . . .	137
Tabla No. 27	Servicios públicos: viviendas. . . . .	138
Tabla No. 28	Tipología de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular. . . . .	142
Tabla No. 29	Ciclo evolutivo de los sistemas familiares con un integrante con Lesión medular . . . . .	143
Tabla No. 30	Modificación de roles en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular . . . . .	143
Tabla No. 31	Crisis de los sistemas familiares con un integrante con lesión me- dular de acuerdo a la fase de la lesión. . . . .	144
Tabla No. 32	Apgar familiar (Smilkestein). . . . .	145
Tabla No. 33	Funcionalidad familiar de acuerdo a la fase de la lesión medular. . . . .	145
Tabla No. 34	Comunicación en los sistemas familiares de acuerdo a la fase de lesión. . . . .	146
Tabla No. 35	Dependencia del integrante con lesión medular a otras personas. . . . .	147
Tabla No. 36	Cuidado permanente de algún miembro del sistema familiar por estado de salud . . . . .	147
Tabla No. 37	Tiempo de dependencia del integrante con lesión medular. . . . .	148
Tabla No. 38	Tiempo de dependencia de los integrantes con lesión medular de acuerdo a la fase de la lesión. . . . .	149
Tabla No. 39	Relación entre extensión y fase de la lesión medular con horas de dependencia a cuidadores . . . . .	150
Tabla No. 40	Fase de la lesión medular y dependencia de otras personas para la ejecución de actividades de la vida diaria. . . . .	151
Tabla No. 41	Dependencia de otras personas para el uso de aparatos especiales. . . . .	152
Tabla No. 42	Dependencia para la movilización: Integrante con lesión medular. . . . .	153
Tabla No. 43	Demanda de ayuda por parte del integrante con lesión medular. . . . .	153
Tabla No. 44	Miembros del sistema familiar que apoyan más al integrante con lesión medular . . . . .	154

Tabla No. 45	Falta de tecnologías asistenciales. . . . .	154
Tabla No. 46	Falta de otro aparato o aditamento especial. . . . .	155
Tabla No. 47	Falta de tecnologías asistenciales de las 15 personas con lesión medular cuyos cuidadores primarios indicaron carencia . . . . .	155
Tabla No. 48	Adecuaciones en el domicilio. . . . .	156
Tabla No. 49	Modificaciones en el domicilio de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular . . . . .	157
Tabla No. 50	Otra modificación: domicilio integrante con lesión medular. . . . .	158
Tabla No. 51	Asistencia a la escuela. . . . .	159
Tabla No. 52	Causas de inasistencia escolar. . . . .	159
Tabla No. 53	Otra causa por la que no asiste a la escuela. . . . .	160
Tabla No. 54	Barreras físicas en la escuela. . . . .	160
Tabla No. 55	Tipo de barrera física en la escuela. . . . .	161
Tabla No. 56	Causas por las que no trabaja el integrante con lesión medular. . . . .	162
Tabla No. 57	Necesidad de capacitación para el trabajo. . . . .	162
Tabla No. 58	Ocupación y capacitación para el trabajo después de la lesión medular. . . . .	163
Tabla No. 59	En qué y dónde recibió la capacitación después de la lesión medular. . . . .	164
Tabla No. 60	Barreras físicas en el trabajo. . . . .	164
Tabla No. 61	Interrupción de actividades del integrante con lesión medular. . . . .	165
Tabla No. 62	Interrupción de otras actividades por la lesión medular. . . . .	165
Tabla No. 63	Miembro del sistema familiar que interrumpió actividades por atender al integrante con lesión medular . . . . .	166
Tabla No. 64	Interrupción de actividades de los miembros del sistema familiar por atender al integrante con lesión medular . . . . .	167
Tabla No. 65	Aislamiento social del integrante con lesión medular. . . . .	168
Tabla No. 66	Cambios en los estilos de vida del integrante con lesión medular. . . . .	169
Tabla No. 67	Principal proveedor económico de sistemas familiares con un integrante con lesión medular. . . . .	170
Tabla No. 68	Ocupación: Principal proveedor económico. . . . .	170
Tabla No. 69	Ingreso familiar mensual. . . . .	172
Tabla No. 70	Costo: Consulta especialidad. . . . .	172
Tabla No. 71	Costo: Estudios laboratorio. . . . .	173
Tabla No. 72	Costo: Radiografías. . . . .	173
Tabla No. 73	Costo: Tomografía. . . . .	174
Tabla No. 74	Costo: Resonancia magnética. . . . .	174
Tabla No. 75	Costo: Cirugía. . . . .	175
Tabla No. 76	Costo: Material de osteosíntesis. . . . .	175
Tabla No. 77	Costo: Pañales desechables . . . . .	176
Tabla No. 78	Costo: Sondas y equipo de aseo. . . . .	176
Tabla No. 79	Costo: Aparatos técnicos. . . . .	177
Tabla No. 80	Costo: Total atención médica. . . . .	177

## Índice de Gráficos

Gráfico No. 1	Lugar de residencia: Integrantes con lesión medular. . . . .	136
Gráfico No. 2	Zona de ubicación de la vivienda. . . . .	137
Gráfico No. 3	Propiedad de la vivienda. . . . .	138
Gráfico No. 4	Causas de la lesión medular . . . . .	139
Gráfico No. 5	Tiempo y fase de atención clínica y social de la lesión medular. . . . .	139
Gráfico No. 6	Tiempo con lesión medular en fase intermedia. . . . .	140
Gráfico No. 7	Tiempo con lesión medular en fase crónica. . . . .	140
Gráfico No. 8	Nivel de la lesión medular . . . . .	140
Gráfico No. 9	Extensión de la lesión medular . . . . .	141
Gráfico No. 10	Tamaño de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular . . . . .	142
Gráfico No. 11	Otra modificación en el domicilio. . . . .	158
Gráfico No. 12	Condición laboral: Integrante con lesión medular. . . . .	161
Gráfico No. 13	Interrupción de actividades por atender al integrante con lesión medular . . . . .	166
Gráfico No. 14	Obtención de recursos para el pago de atención medica. . . . .	178
Gráfico No. 15	Adaptación del integrante con lesión medular a su nuevo entorno. . . . .	179
Gráfico No. 16	Apoyo de trabajo social a cuidador . . . . .	180
Gráfico No. 17	Apoyo de trabajo social a integrante con lesión medular. . . . .	180

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación se ubica dentro de la línea de estudio sobre la familia en el contexto de la salud, específicamente con cuidadores primarios de personas con lesión medular (LM), a quienes se les considera, como la persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa, como en el hospital o las consultas (Rangel, s.f, p.4) a quienes se les consideró como fuente de información. Se desarrolló en un ambiente hospitalario, específicamente en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR LGII), institución de salud pública que pertenece a la Secretaría Salud y cuyo ámbito de acción es la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades discapacitantes, mediante investigación científica, formación de recursos humanos y atención médica especializada de excelencia con un enfoque humanista.

Surge ante el interés de contribuir con la profesión de trabajo social con la ampliación de los campos de información e investigación sobre las familias de las personas con lesión medular (LM) vistas desde el enfoque de la Teoría General de Sistemas a partir de los cuidadores primarios de éstas personas; tesis que se considera de relevancia, debido que existen pocos trabajos al respecto desde la profesión de trabajo social; cabe mencionar que existen evidencias de que a esta patología se le ha estudiado desde la historia de la humanidad, aunado a que es una de las más investigadas, de ahí que las publicaciones científicas sobre los aspectos médicos sean numerosas; se les encuentra desde el punto de vista clínico, quirúrgico y de rehabilitación, también destacan las guías clínicas sobre el manejo integral del paciente con LM elaboradas por personal de enfermería, sin embargo; las publicaciones sobre aspectos sociales y económicos relacionados con esta patología son escasos.

La LM, forma parte de las patologías que ocasionan discapacidad grave en las personas, que puede afectar su vida y su entorno, pues repercute en diferentes aspectos como son el físico, psicológico y social en los que se incluye la familia, la escuela, el trabajo y como consecuencia en su economía.

En la práctica profesional cotidiana el trabajador social que se desempeña con personas afectadas de LM, conoce de manera general el impacto y las repercusiones que esta patología trae consigo y les proporciona atención de manera integral; sin embargo, no se ha dado a la tarea

de documentar, ni confirmarlo científicamente; de ahí, que dado el impacto que tiene la LM sobre el individuo y los seres que la rodean, los conviertan en área de interés científico para generar información que contribuya al fortalecimiento de la intervención profesional de trabajo social en el INR LGII y de los equipos interdisciplinarios.

La presente tesis consta de 4 capítulos; en el capítulo I se hace un acercamiento a la información relacionada con la LM, incluye su contextualización, una breve reseña de sus aspectos históricos, conceptualización, etiología, epidemiología, tipología, escala de clasificación, funcionalidad y las fases de atención clínica y social de las personas con LM; el capítulo II se destina a un breve abordaje de los sistemas familiares y factores que inciden en la LM a partir de la Teoría General de Sistemas, contiene los elementos necesarios para realizar un estudio integral de la familia desde las perspectivas sugeridas por Sánchez Urios a partir de la estructura, ciclo evolutivo y la perspectiva interaccional y se sigue con las demás repercusiones sociales ocasionadas por la LM sugeridas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre las que destacan: la dependencia de cuidadores, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas, interrupción de actividades escolares a las que se suma el aislamiento social y finalmente se abordan las repercusiones económicas, entre las que se encuentran costo y coste de la lesión medular, el desempleo y dependencia económica. En el capítulo III se plasman las repercusiones sociales y económicas en los sistemas familiares ocasionadas por la LM, en él se incluye la metodología a partir del planteamiento del problema, objetivos, hipótesis, tipo de estudio, variables, muestra, instrumento, análisis estadístico, presentación de resultados con apoyo de gráficos y tablas, discusión y análisis de resultados; en el capítulo IV se realiza la propuesta de modelo de intervención y se muestran las conclusiones; se integran los anexos que contienen: el instrumento que se elaboró para la obtención de información y las consideraciones bioéticas para la investigación en la que se incluye la carta de consentimiento informado de los participantes.

# CAPÍTULO I

## **1. Contextualización de la lesión medular**

El presente capítulo inicia con la contextualización de la lesión medular (LM), debido a que son las particularidades de esta patología las que determinarán por decirlo de alguna forma, las repercusiones sociales y económicas que se susciten en las familias de las personas que la padecen.

En el desarrollo del mismo, se podrá observar que la LM es una patología que reviste de enorme importancia por las implicaciones que tiene en la vida de las personas que la presentan; desde una perspectiva social, las secuelas que deja tienen un alto impacto en su interacción social, calidad de vida y sus familias, motivo de interés para abordar esta problemática desde una visión holística, que permita dar cuenta de los aspectos clínicos, sociales y económicos que están implicados en esta compleja situación.

Ante este marco, se pretende contextualizar la patología denominada LM, para ello se realiza una breve reseña histórica de sus antecedentes, seguida de su conceptualización clínica, las causas que la originan, sus aspectos epidemiológicos e incidencia en diferentes países; se culmina con su tipología y escala de clasificación; se toma en consideración las orientaciones médicas, funcionales, epidemiológicas y sociales que inciden en ella.

### **1.1. Aspectos históricos de la lesión medular.**

Como antecedentes históricos de la LM y de acuerdo a la literatura, se tiene conocimiento de esta patología desde épocas muy tempranas de la civilización, como referencia se cita el papiro de cirugía de Edwin Smith, escrito aproximadamente hace 5000 años por un médico egipcio, (traducido por el egiptólogo Dr. Breasted), el cual contiene una descripción clara de los síntomas cardinales de una lesión completa de la médula cervical, por luxación o fractura de la columna vertebral: parálisis de las cuatro extremidades, pérdida total de la sensibilidad, pérdida de control vesical, priapismo y eyaculaciones seminales involuntarias acercándose a un primer concepto de lesión medular “una dolencia que no puede ser tratada” (Guttmann, 1981, pág. 1).

Por su parte Hipócrates (460-377 a.C.) padre de la medicina, realizó aportaciones que van desde una descripción precisa de la paraplejia, sus complicaciones y algunos de sus remedios, entre ellos los relativos a la ingesta de líquidos y dieta adecuada (Rueda y Aguado, 2003, p. 24). Fue al finalizar la Segunda Guerra Mundial, con las investigaciones del médico inglés Ludwig Guttmann (1901-1981), considerado una autoridad en lesionados medulares y fundador del Centro de Lesionados Medulares de Stoke Mandeville; cuando se produjeron espectaculares avances en el estudio, tratamiento y rehabilitación de la LM. Este médico estableció las bases para la concepción de la rehabilitación integral de los lesionados medulares, reconociendo de forma explícita la importancia de los factores psicológicos (Rueda y Aguado, 2003, p. 24).

Una vez expuesto que LM se ha estudiado desde el inicio de la humanidad y que se han obtenido avances tanto para su tratamiento como en la rehabilitación y a fin de reconocerla como un problema de salud pública a nivel mundial, se hace imperioso conceptualizar el término de LM.

## **1.2. Concepto de lesión medular.**

Para abordar el tema de LM, se considera relevante comentar en primera instancia la importancia fisiológica que tiene la médula espinal, debido a que contiene nervios que transportan mensajes entre el cerebro y el cuerpo (Medline Plus, 2014).

El término de LM se refiere a una conmoción, compresión, laceración o corte transversal de la medula espinal, que trae como consecuencia la pérdida de la función neurológica por debajo del nivel de la lesión. Las pérdidas pueden envolver falta de control motor voluntario de los músculos esqueléticos, pérdida de sensación y pérdida de la función autónoma. La extensión de estas pérdidas depende del nivel de la médula espinal en el que ocurre la lesión y la cantidad del daño residual neuronal (Brucker, 1983, p.285).

Otro concepto define a la LM, como un proceso patológico de etiología variable que resulta de la alteración temporal o permanente de la función motora, sensitiva y /o anatómica. En otras palabras, es el daño que sufre la médula espinal que conlleva déficit neurológico con efectos a largo plazo que persisten a lo largo de la vida. Todas estas alteraciones habitualmente se presentan por debajo del nivel de la lesión (Strassburguer, Hernández y Barquín, 2004, p. 17).

Una definición más breve, indica que la LM se puede definir como, todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma (García, Martín, Mora y Arántzazu, 2009, p. 9).

De tal forma que la LM, se produce cuando se interrumpen las vías nerviosas que comunican el encéfalo con el resto del organismo, ocasiona el cese de las funciones motoras, sensitivas y vegetativas en las regiones corporales que quedan por debajo de la lesión (Cenzano, 2002, p. 18), y además puede producir falta de control de esfínteres, trastornos de sexualidad y fertilidad, alteraciones del sistema central vegetativo y riesgo de otras complicaciones como úlcera de decúbito, espasticidad, procesos renales, etc. (Pérez et al., 2011, p. 23), otros autores (Jeffrey, 1986; Jubala y Brenes, 1988; Castro y Bravo, 1993)mencionan que entre las posibles complicaciones clínicas que se pueden generar como consecuencia de la LM, se encuentran las circulatorias, digestivas, vegetativas, metabólicas y del sistema musculo-esquelético, el riesgo de calcificaciones y la presencia de dolor o espasticidad, citados por (Rueda y Aguado, 2003, p. 26).Por lo anteriormente descrito, se puede concluir que la médula espinal es transmisora de todos los impulsos y mensajes, domina la postura corporal, controla vejiga, intestinos y función sexual, así como la respiración, la regulación de la temperatura y el flujo sanguíneo; de ahí que una lesión grave de la médula causada por un traumatismo o enfermedad suelen ocasionar siempre discapacidad física desde el lugar de la lesión hacia abajo.

Los conocedores en la materia, la consideran como una patología que trasciende en una discapacidad profunda, en ocasiones severa y que puede llevar a la muerte; se le ha apreciado como una de las discapacidades más trágicas y devastadoras que le puede suceder a una persona, cuyas repercusiones sociales y económicas están íntimamente relacionados con las secuelas que deja la lesión.

Para fines de la presente investigación se tomó el concepto de LM elaborado por García, Martín, Mora y Arántzazu (2009), por ser un concepto breve y sencillo que integra todos los elementos necesarios para su comprensión; por lo que una vez descrito el concepto de lesión medular, se considera necesario realizar una breve descripción de las causas que le dan origen, para lo cual se desarrolla el siguiente apartado.



### **1.3 Causas de la lesión medular.**

En la revisión de la bibliografía, se ubicó que la etiología de la LM es variada e incluye causas de origen congénito, traumático, infeccioso tumoral o secundario a enfermedades sistémicas y se le puede clasificar en LM de origen congénito y LM adquirida.

La LM de origen congénito, se considera como una anomalía compleja del desarrollo de la medula espinal, a estos casos se les conoce como “disrafismos espinales”. A pesar de que la alteración funcional también varía según el grado de malformación y la clínica, ésta puede ser similar al de la LM adquirida; las lesiones congénitas suelen acompañarse de otras alteraciones a nivel del sistema nervioso central, como hidrocefalia con hipertensión intracraneal, que pueden generar déficit cognitivo, epilepsia, y alteraciones visuales entre otros (Strassburguer et al., 2004, p.17).

### 1.3.1 Causas de lesión medular no traumática.

En la siguiente tabla se pueden visualizar las diferentes causas por las que una persona puede adquirir una LM medular no traumática.

Tabla No. 1

#### CAUSAS DE LA LESIÓN MEDULAR NO TRAUMÁTICA

Enfermedades congénitas del desarrollo	<ul style="list-style-type: none"><li>• Parálisis cerebral, diastematomelia.</li></ul>
Enfermedades/ trastornos degenerativos del SNC	<ul style="list-style-type: none"><li>• Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), paraparesia espástica hereditaria, atrofia espinal medular.</li></ul>
Iatrogenia	<ul style="list-style-type: none"><li>• Punciones medulares, colocación de catéter (epidural, preparación aortica..).</li></ul>
Infecciosas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Viral: virus herpes simple, virus de varicela zoster, citomegalovirus, HTLV-1, VIH, poliovirus.</li><li>• Bacteriana: enfermedad de Pott, mycobacterium spp.</li><li>• Micosis: cryptococcus spp</li><li>• Parasitaria: toxoplasma gondii, Schistostoma mansoni.</li><li>• Inflammatorias: esclerosis múltiple, mielitis transversa.</li></ul>
Neoplásicas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cáncer primario o metastásico (intramedular y extramedular).</li></ul>
Reumatológicas y degenerativas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Espondilolistesis, estenosis, patología discal, enfermedad de Paget, artritis reumatoide, osteoporosis, osificación del ligamento longitudinal posterior.</li></ul>
Secuela post- lesión	<ul style="list-style-type: none"><li>• Siringomelia, pérdida tardía de la función.</li></ul>
Toxicas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Radiación, quimioterapia.</li></ul>
Trastornos genéticos y metabólicos	<ul style="list-style-type: none"><li>• Deficiencia de vitamina B12, abetalipoproteinemia.</li></ul>

Fuente: Strassburguer, Hernández y Barquín, 2004.

### 1.3.2 Causas de lesión medular traumática

Por otro lado el National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC) clasifica las causas de la LM traumática en cuatro categorías: accidentes vehiculares, violencia, deportes y otros (NSCISC, 2014, p. 16), causas que se aprecian a detalle en la siguiente tabla.

Tabla No.2

#### CAUSAS DE LA LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA ( Estados Unidos)

Accidentes vehiculares	Accidentes de auto en jeeps, camiones, areneros y autobuses. Accidentes de motocicletas en vehículos de dos ruedas, motorizados incluidos ciclomotores y motos motorizadas; Barcos; Avión; aeronaves de ala rotativa; motos de nieve; bicicletas (incluye triciclos y monociclos); vehículos todo terreno u ciclos de todo terreno, incluye los de tres y cuatro ruedas de vehículo, otros vehículos no clasificados tractores, excavadoras. apisonadora, trenes, grado de carretera, montacargas.
Violencia	Heridas de bala; todas otras heridas penetrantes (punzante, empalamiento); Contacto persona a persona: ser golpeado con un objeto contundente, cae como resultado de empujarla (como un acto de violencia); Explosiones: bomba, granadas, dinamita o gasolina.
Deportes	Buceo, fútbol, trampolín, esquí en nieve, esquí acuático, lucha, béisbol/softball, baloncesto, voleibol; Surf: incluye cuerpo de surf; Paseos a caballo; Gimnasia: incluye todas las actividades de gimnasia que no sea trampolín; Rodeo: incluye bronco/toros a caballo; Atletismo: salto con pértiga, salto de altura, etc..; Campo de deportes: hockey sobre césped, fútbol y rugby; Ala delta; Deportes aéreos: paracaidismo, Deportes de invierno: trineo, la nieve tubo, del hockey sobre hielo, tri-neos, snowboard; No clasificado: automovilismo, cometa planeador, deslizamiento, natación, jet-ski, porristas, etc.
Otro	Todas las lesiones sin clasificar y otras incluyendo médicos imprevistos

Fuente: NSCISC, 2014.

Por su parte, Strassburguer et al., (2004), realizan una clasificación más amplia que abarca cinco causas, entre las que se encuentran: tráfico, deportivas y/o recreativas, laborales, caídas y otras; en esta última incluye la violencia. Con el fin de contar con una visualización global de este tipo de lesiones, se integra la siguiente tabla.

Tabla No. 3

**CAUSAS DE LA LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA  
(España)**

Tráfico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Automóvil: conductor, copiloto, pasajero.</li> <li>• Pasajeros de otros medios de transporte: autobús, tren, etc.</li> <li>• Atropellados: peatones, ciclistas.</li> </ul>
Deportivas/ Recreativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deportes de contacto: rugby, fútbol americano, etc.</li> <li>• Deportes extremos: rapel, paracaidismo, parapente, etc.</li> <li>• Otros: equitación, esquí, zambullidas, etc.</li> </ul>
Laborales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accidentes con maquinaria pesada, caídas, soterramientos, etc.</li> </ul>
Caídas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Domésticas, laborales, etc.</li> </ul>
Otras	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Agresión, lesiones por arma de fuego, por arma blanca, traumatismos directos.</li> <li>• Autolisis.</li> </ul>

Fuente: Strassburguer et al., 2004.

Para fines de la presente investigación se tomó como base la clasificación de LM traumática elaborada por Strassburger et al., (2004) por considerar que es la que se acerca más a la realidad de la población en estudio, sin embargo; con la intención de contar con un panorama general y con fines explicativos desde el punto de vista social, a ésta se le sumó la violencia y la enfermedad, ésta última considerada como causa de LM no traumática también sugerida por los autores como causa de esta patología. Una vez descritas las diversas causas de la LM traumática y no traumática; se da paso a describir su epidemiología.

**1.4 Epidemiología de la lesión medular.**

La incidencia de la LM varía entre países, regiones y metodologías consideradas para su estimación; entre la información más reciente que se logró identificar, se encuentra la citada por la OMS en la nota descriptiva No. 384 correspondiente a Noviembre de 2013; en ella se destaca que cada año entre 250 000 y 500 000 personas en todo el mundo sufren lesiones medulares y por otro lado, se menciona que esta patología se ha convertido en la tercera causa de muerte en el mundo occidental después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer (Robles, González, Saborit, Machado y Jacas, 2012, p.86).

De acuerdo a la revisión de información seleccionada, se puede mencionar que hoy por hoy no existen datos precisos sobre la prevalencia de la LM, que sus causas son variadas y que se carece de un registro fiable a nivel mundial; con relación a datos estadísticos Estrada y colaboradores (2007) mencionan la probabilidad de que los datos se encuentren subestimados, ya que no se registran los casos en los cuales la víctima muere antes de llegar al hospital o inmediatamente después de la lesión ( p. 438); por otro lado Sánchez (2008) coincide en opinión y cita a Ogata 1993 y De Vivo (1997), para afirmar que se estima un número adicional de lesiones medulares, entre 6 y 23 casos por millón según autores, que fallecen antes de ser hospitalizados (Sánchez, 2008, p. 16).

Con relación a las cifras estadísticas, la mayoría de los países en vías de desarrollo no cuentan con sistemas estadísticos confiables para estudiar la LM; Latinoamérica es una de las regiones que reporta pocos estudios de estas características (Pérez, Martín del Campo, Renán y Durán, 2008, p.75).

Con el objeto de enfatizar y concretar el impacto que se tiene en la salud por las lesiones medulares como consecuencia de traumatismos, se cita información de la Sociedad Española de Epidemiología, que sostiene que en el mundo se han publicado dos revisiones sobre la epidemiología de las lesiones medulares en las que se concluye lo siguiente:

La incidencia de LM traumática oscila entre:

- 12,1 y 57,8 casos por millón de habitantes en países desarrollados y sobre 12,7 y 29,7 en países en vías de desarrollo.
- En países desarrollados, alrededor de 37% y 55,6% ha sufrido una lesión completa; entre 39% y 62% una tetraplejia y sobre 42,4% y 56,6% una paraplejia.
- La media de edad, en el momento de la lesión oscila entre los 29 y los 49 años.
- La razón hombre/mujer oscila entre 3:1 y 4,3:1 en países desarrollados y 1,73:1 y 7,55:1 en países en vías de desarrollo.
- Los mecanismos más frecuentes implicados en la aparición de una LM son:
  - a) Accidente de tráfico                      Entre 35% y 53,8 en países desarrollados y alrededor de 18% y 37,7% en países en desarrollo.

b) Por caída Entre 22,6% y 37% en países desarrollados y entre 21,2% y 63% en países en vía de desarrollo.

c) Otros mecanismos incluyen lesiones por violencia o de deporte.

(Pérez et al., 2011, p.23).

Para continuar con la numeralia con relación a la incidencia de la LM, en las siguientes líneas se cita su incidencia en algunos países como Estados Unidos, España, México y se incluye una tabla con información precisa de otros países.

#### **1.4.1 Incidencia de la lesión medular**

La incidencia es el número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada en un periodo determinado, al respecto se menciona lo siguiente:

##### **1.4.1.1 Estados Unidos.**

De acuerdo a información publicada por el NSCISC (2013), la incidencia anual de daño a la médula espinal, era aproximadamente de 40 casos por millón de habitantes en la población de Estados Unidos de Norteamérica; aproximadamente 12 000 casos nuevos (esta cifra no incluye aquellos que mueren por causa de esta lesión) NSCISC (2013).

En otros estudios diferentes, desde 1980 se estimó que la prevalencia de la LM en Estados Unidos era de: 207,129 en 1994 (Pérez, Martín del Campo, Renán y Durán, 2008, p.75); para el mes de diciembre de 2003, el número de personas vivas con LM fue de casi 243 000 (Estrada et al., 2007, p. 438); 246,882 para el 2004 y 276,281 en el 2014, tomando en consideración que dados los avances científicos lo que aumenta es la expectativa de vida y no la incidencia (Pérez, et al., 2008, p. 75)

De tal forma que para el año 2014 en el registro NSCISC, como causas de la LM se reportaron las siguientes cifras: (42.4%) accidente de tráfico o vehículo; (21.8%) caída; (17.4%) violencia; (10.3%) deporte; (8%) otros; (.1%) desconocido (NSCISC, 2014, p.49).

### **1.4.1.2 España**

Existen pocos estudios sobre LM en España, su incidencia se ha estimado en 25 casos por millón de habitantes, produciéndose entre 800 y 1 000 casos nuevos cada año. Se considera que hay entre 25 000 y 30 000 personas que viven con LM. Es más frecuente en hombres que en mujeres, (razón hombre/mujer 4:1). En los grupos de mayor edad, la proporción de mujeres es mayor (35%). El 54% de las lesiones medulares traumáticas afectan a jóvenes de entre 16 y 30 años. En el 50% de los casos el mecanismo fue un accidente de tráfico, entre 20% y 30% una caída casual, el 8% un accidente laboral, entre 4% y 11% deporte o actividad de ocio y 1% violencia; también se reporta que las paraplejias son más frecuentes que las tetraplejias (Pérez et al., 2011, p. 24).

### **1.4.1.3. México**

En México la LM representa un porcentaje importante como causa de discapacidad; las causas de discapacidad ocasionadas por accidentes en los adultos jóvenes de (15 a 29 años) alcanza el 18.1% (INEGI, 2004, p.32), porcentaje similar reportan Estrada y cols., en el reporte de investigación de lesión de la médula espinal y medicina regenerativa (Estrada et al., 2007, p.438); así como Pérez et al., (2008) en aspectos epidemiológicos de la LM de la población del Centro Nacional de Rehabilitación (Pérez, et al., 2008, p. 75), lo que constituye la tercera razón de discapacidad y en los adultos se incrementa a un 27.2% (INEGI, 2004, p.32).

En 1998 la relación hombre mujer con LM era de 6 a 1; el pico máximo de edad se presenta a los 30.1 para ambos sexos; las mujeres tenían 2.1 veces más riesgo de sufrir accidentes automovilísticos, 1.3 de experimentar una caída de altura pero menor riesgo de sufrir lesiones por proyectil de arma de fuego que los hombres; la causa más frecuente fue la caída de altura en 34.5%, seguida de la herida por arma de fuego de 29% y 26.7% el accidente automovilístico. También se señalan que el bajo nivel de escolaridad y el nivel socioeconómico más bajo resultaron ser los más afectados (Pérez et al., 2008, p. 75).

México no existen informes exactos de la incidencia y prevalencia de la LM, existen tesis de especialidad con relación a la LM, como “Determinación de la discapacidad en personas con lesión medular sometidos a un programa intrahospitalario en el INR 2012” y bien “Epidemiolo-

gia de la LM en el INR LGII en el periodo comprendido 2011- 2015” o bien y también ellos re- toman como datos más cercanos los citados por Pérez et al., 2008.

#### 1.4.1.4 Diversos países

Con relación a la incidencia de la LM en otros países, se aprecian diferencias entre los países de América del Norte y Japón, con un rango de incidencia de LM traumática entre 26 a 53 (Burney 1993, Griffin 1982, Krause, 1975, Stover 1986, De Vivo 1993); y los países de Europa con un promedio de 18 por millón, con un rango entre 9 y 32 (Biering Sorensen 1990, Kenneth 1991, Herruzo 1993, Mazaira 1997); cabe señalar que la mayoría de los estudios se refieren a la etiología traumática (Sánchez, 2008, p.16).

Por otro lado, María Elena Ferreiro de la Unidad de Lesionado Medular de Coruña, pre- senta la siguiente tabla, en la que se observa la incidencia de LM en diferentes períodos en dis- tintos países.

Tabla No 4

#### INCIDENCIA DE LA LESIÓN MEDULAR EN DIVERSOS PAÍSES

Autor	Período observacional	País	Incidencia/millón hab/ año
Karamehmetoglu et al	1992	Estambul, Turquía	21
Warren et al	1991- 1993	Alaska, USA	83
Hingu et al	1990- 1992	Japón	40,2
Silberstein et al	1989-1993	Rusia	29,7
Maharaj	1985-1994	Islas Fiji	18,7
Chen et al	1992-1996	Taiwán	18,8
Oton et al	1988-1993	Jordania	18
Martins et al	1989-1992	Coimbra , Portugal	25, 4
Van Asbeck et al	1994	Holanda	10,4
Suirkin et al	1992-1994	Mississippi, USA	59
Albert et al	2000	Francia	19,4
O'Connor et al	2000	Irlanda	13,1

Fuente:Ferreiro Velasco, 2008.

Refiere mayor frecuencia en varones, de 3 a 4 veces más frecuente en el hombre que en la mujer, coincide con la mayoría de los datos de la literatura, con excepción de países como Pakistán o Jordania, en los que este valor es superior; menciona que puede llegar a 9:1, ya que por razones culturales el papel de la mujer en estas sociedades se encuentra limitada al ámbito doméstico y como consecuencia la probabilidad de sufrir una lesión medular es menor (Ferreiro,



2008, p.126), otros autores sugieren que esta diferencia es el resultado de la alta violencia en esas naciones (Pérez et al., 2008, p. 75).

Una vez que se ha contextualizado a la LM, relatado brevemente su historia, las causas que la originan, su epidemiología e incidencia en diferentes países del mundo, y a fin de contar con un conocimiento más estructurado sobre esta patología; se considera pertinente abrir un apartado que facilite el conocimiento y visualización de las diferentes tipologías más frecuentes de la LM y su escala de clasificación, mismas que se describen a continuación.

### 1.5 Tipología y escala de clasificación de la lesión medular

Una forma clara, breve y sencilla de comprender las diferentes tipologías de la LM y que además permite su visualización de manera práctica, es la citada por Rueda, Aguado y Alcedo (2008), quienes consideran diferentes criterios para su clasificación, como son: etiología, extensión, naturaleza del tejido afectado y síntomas, mismos que se pueden observar en la siguiente tabla:

Tabla No.5

#### TIPOLOGÍAS DE LESIÓN MEDULAR

<b>Criterio</b>	<b>Tipología de la lesión medular</b>
Etiología	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médicas: Por causas congénitas o enfermedades médicas.</li> <li>• Traumáticas: Por fracturas, luxaciones o contusiones vertebrales.</li> </ul>
Extensión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Completa: Tetraplejia o paraplejia, si la lesión transversal en la médula es total.</li> <li>• Incompleta: Tetraparesia o paraparesia, si la lesión transversal en la médula es parcial.</li> </ul>
Naturaleza del tejido afectado:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médula: Suelen ser lesiones irreversibles</li> <li>• Raíces nerviosas: aunque lentas suelen regenerarse.</li> <li>• Vasos sanguíneos: Pueden dar lugar a daños medulares en zonas irrigadas.</li> </ul>
Síntomas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Espásticas: Musculatura dura, movimientos reflejos desordenados y dificultades de movilidad pasiva.</li> <li>• Flácidas: Musculatura blanda, sin dificultades de movilización pasiva ni movimientos reflejos.</li> </ul>

Fuente: Rueda, Aguado y Alcedo, 2008..

No obstante, la tipología de la LM tradicionalmente se suele establecer en función de dos criterios principales: el nivel vertebral de la lesión y su extensión; el nivel de la lesión se refiere a la localización de la misma, puede ser cervical, torácica o lumbar y con relación a su extensión esta puede ser completa o incompleta, según el tamaño de la porción lesionada de la médula espinal.

Una lesión incompleta quiere decir que la capacidad de la médula espinal de transmitir mensajes hacia y desde el cerebro no se ha perdido completamente. Las personas con lesiones incompletas mantienen cierta función sensitiva o motora por debajo de la lesión y una lesión completa hace referencia a una ausencia total de función sensitiva y motora por debajo del nivel de la lesión.

La escala más utilizada internacionalmente para evaluar la extensión y nivel de la LM es la de American Spinal Injury Association (ASIA), que sigue los estándares para clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares. Esta escala clasifica la LM de acuerdo a cinco grados determinados por la ausencia o preservación de la función motora y sensitiva, como se puede observar en la siguiente tabla:

Tabla No. 6

**ESCALA DE CLASIFICACIÓN DE LA LESIÓN MEDULAR**

Lesión completa A	Ausencia de función motora y sensitiva que se extiende hasta los segmentos S4-S5
Lesión incompleta B	Preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico de la lesión, que se extiende hasta los segmentos S4-S5 y con ausencia de función motora.
Lesión incompleta C	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos llave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular menor de 3.
Lesión incompleta D	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos llave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular de 3 o más.
Normal E	Las funciones sensitiva y motora son normales.

Fuente: ASIA Impairment Scale, 2014.

### 1.5.1 Funcionalidad asociada a la lesión medular según el nivel de la lesión.

A fin de continuar con el conocimiento de la LM y sus repercusiones sociales; se incluye la siguiente tabla, en la que se observa la funcionalidad de las personas asociada a la LM, dependiendo del nivel de la lesión que presentan.

Tabla No. 7

#### FUNCIONALIDAD ASOCIADA A LA LESIÓN MEDULAR SEGÚN EL NIVEL DE LESIÓN

NIVEL DE LA LESIÓN C=CERVICAL D=DORSAL L=LUMBAR	FUNCIONALIDAD
C1 – C3:	<b>Pentaplejia:</b> Preserva las funciones de masticar, deglutir, hablar y soplar. Dependencia muy alta. Silla eléctrica mando mentón. Respirador.
C4:	<b>Tetraplejia:</b> No puede ponerse en pie. Capacidad respiratoria reducida. Silla de ruedas eléctrica. Puede leer y escribir con adaptaciones en la boca. Asistencia continúa para las actividades de la vida diaria.
C5:	<b>Tetraplejia:</b> No puede ponerse en pie. Capacidad respiratoria reducida. Alta dependencia. Silla de ruedas con adaptaciones en el aro impulsor. Puede comer, beber, escribir y realizar funciones simples de la vida diaria con adaptaciones en las manos.
C6:	<b>Tetraplejia:</b> No puede ponerse en pie. Impulsa la silla de ruedas con más potencia. Puede afeitarse y afeitarse con maquinilla eléctrica. Tiene posibilidades de mejorar sustancialmente la función de sus manos con una operación.
C7:	<b>Tetraplejia:</b> No puede ponerse en pie. Capacidad respiratoria reducida. Dependencia. Silla de ruedas. Puede pasarse de la silla a la cama solo y movilizarse con independencia. La función de sus manos después de la cirugía es satisfactoria. Puede conducir un automóvil adaptado.
C8 –D1	<b>Paraplejia:</b> Capacidad respiratoria reducida. Dependencia parcial. Silla de ruedas. Conducción de coche con control manual.
D1 – D5:	<b>Paraplejia:</b> Capacidad respiratoria reducida. Totalmente independientes en la silla de ruedas. Conducción de coche con control manual. Puede realizar actividades de la casa (planchar, coser, cocinar, etc.). Trabajo sedentario, de actividad mental y manual. Algunos pueden conseguir caminar de forma pendular en distancias cortas con aparatos y bastones.
D6 – D10	<b>Paraplejia:</b> Independencia. Silla de ruedas. Conducción de coche con control manual. Puede caminar de forma pendular con aparatos largos y bastones. Si es musculoso, puede subir y bajar escaleras.
D11 – D12	<b>Paraplejia:</b> Puede caminar en todos los terrenos. Las adaptaciones para el coche, en su hogar y en su trabajo serán reducidas.
L1 – L4	<b>Paraplejia:</b> Completa independencia. Camina a cuatro puntos con ayuda de aparatos y bastones. Conducción de coche con control manual.

Fuente: Rueda y Aguado, 2003.

En la tabla No. 7, se observa de manera general que las capacidades funcionales de las personas con LM, se pueden establecer de acuerdo al nivel de lesión y la situación que determina el nivel o grado de dependencia del individuo hacia otras personas, a aparatos o a aditamentos especiales; de ahí la necesidad de abrir un espacio para abordar este aspecto; sin embargo éste se desarrollará de manera amplia en una de las secciones del siguiente capítulo.

A fin de retomar los aspectos relacionados a la patología en cuestión, es oportuno considerar que otro aspecto importante que debe tomar en cuenta todo profesional de la salud que tiene contacto con personas con LM entre ellos el trabajador social, es el relacionado a las etapas de atención clínica en las que se aborda la persona con LM, para lo cual se destina el siguiente apartado.

### **1.6 Fases de la atención clínica y social de las personas con lesión medular.**

Para abordar las fases de atención clínica y social de las personas con LM, se parte del entendido de que la persona afectada con esta patología de inicio se encuentra una etapa de evaluación y tratamiento de urgencia; atención que se enfoca a proporcionar los primeros cuidados para mantener la vida, resucitación de funciones vitales, tratamiento de las lesiones asociadas, cuidados definitivos y estabilización de transporte (Moreno, 2012, p. 2) y (Roldan et al., 2002, p. 27) durante una LM después del daño inicial se producen diferentes fases clínicas que se dividen en: proceso agudo, proceso secundario y proceso crónico (Gómez, 2014, p. 14), cada uno con sus respectivas particularidades que se describen a continuación:

El proceso agudo abarca de las 2 hasta las 48 hrs. de la lesión, la fase sub aguda va de los dos días a las 2 semanas; la fase intermedia de 2 semanas a 6 meses y la crónica de 6 meses en adelante (Ballesteros, Marré, Martínez, Fleiderman y Zamorano, 2012, p.75)

En la revisión de la literatura se observan pequeñas variantes en el tiempo de duración de las etapas aguda e intermedia; mientras Ballesteros et al., (2012) refieren que la etapa aguda abarca de 2 a 48 hrs. y agrega una etapa sub aguda de 2 días a dos semanas; otros autores indican que esta etapa comprende desde que el paciente sufre el accidente hasta aproximadamente un mes después de la intervención quirúrgica correctora de la fractura vertebral (Roldan, et al., 2002, p. 55) y (Caballero y Nieto, 2005, p. 77), dejan ver que la fisiopatología de la LM aguda es un proceso dinámico, evolutivo y multifacético a partir del momento en que se produce la lesión.

En la fase aguda, clínicamente se realiza la historia clínica completa del paciente, con detalles del accidente, mecanismo que ocasiona la lesión, pérdida de conciencia, dolores en raquis, debilidad en extremidades y parestesias; así como la exploración general y exploración neurológica, indican pruebas de radiología y proyecciones especiales, tomografía axial, tomografía computada y resonancia magnética. Se continúa con valoración evolutiva de la lesión medular y se inicia tratamiento (Moreno, 2012, p. 3), los cuidados se dirigen a atender las necesidades del dominio biológico: alimentación, hidratación, eliminaciones vesicales e intestinal, higiene, movilidad y ejercicios físicos (Moreno, 2012 p.12).

Psicológicamente, en este primer momento el paciente se encuentra desorientado, debido a la pérdida de función corporal y la incertidumbre de cómo puede influir ésta en su anterior estilo de vida; en esta fase la intervención del profesional de trabajo social se basa en la contención de paciente y familiares, movilización de redes de apoyo tanto institucionales como familiares; gestión de interconsultas médicas, recursos económicos y materiales para la atención oportuna de la persona afectada con lesión medular.

- La fase intermedia transcurre de 2 semanas a 6 meses, esta etapa se inicia con terapia, posturas preventivas, reeducación muscular, equilibrio en sedestación en colchoneta, volteos, reptar, transferencias, reeducación de la marcha, equilibrio entre paralelas, equilibrio con dos bastones, marcha con dos bastones, independencia en bipedestación, enseñar a caer y levantarse, subir y bajar escaleras, obstáculos, rampas, terapia ocupacional, aprenden a realizar todas las actividades de la vida diaria, adaptando a la nueva situación del lesionado; en el caso de tetraplejias, se realizan adaptaciones para comer, vestirse y el resto de las actividades de la vida diaria (Moreno, 2012, p.15).
- En esta fase es cuando la persona con LM realmente comienza a ser consciente de sus limitaciones y el equipo debe conseguir estimularle para alcanzar los objetivos establecidos. Se debe tomar en cuenta que la persona con LM se enfrenta a una enorme incapacidad que durará toda su vida y por lo tanto requerirá vigilancia constante, también hay que considerar que con el paso de los años estas personas se agregarán los mismos problemas médicos que el resto de la población cuando envejece (Roldán et al., 2002 p. 75).

La rehabilitación de la persona con LM comienza en el momento de su ingreso al hospital, sin embargo, una vez que se cuenta con el diagnóstico médico o se ha superado la fase aguda,

generalmente es cuando son derivados a hospitalización para rehabilitación, en el caso particular que nos atañe al Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR LGII); en este Instituto la atención del equipo interdisciplinario se centra en aumentar la actividad, tolerancia a la movilidad, fomento de las actividades de autocuidado y educación de la persona con LM y su sistema familiar.

En este período de rehabilitación la persona con LM se encuentra atendida por el equipo interdisciplinario constituido fundamentalmente por médicos rehabilitadores, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y enfermeras; quienes trabajan de manera coordinada para un fin común, que en estos casos, es conseguir reducir al máximo las secuelas ocasionadas por la LM para que la persona con lesión alcance la mayor independencia posible, así como, evitar posibles complicaciones que puedan seguir apareciendo, ya que en esta etapa es cuando la persona con LM puede obtener la mayor recuperación neurológica.

Con relación a la intervención del profesional de trabajo social, ésta se enfoca a contribuir para modificar y mejorar las circunstancias de las personas con LM que por sus condiciones de vulnerabilidad así lo requieran; para lograrlo, se apoya en funciones propias de trabajo social, como educación para la salud con el fin de crear, conservar y mejorar las condiciones deseables de salud de la persona con LM; propicia en el individuo y demás integrantes del sistema familiar, específicamente con el cuidador primario, actitudes y conductas que motiven su participación en beneficio del integrante con LM; en el ámbito clínico proporciona orientación e información grupal sobre requisitos, procedimientos de ingreso y egreso hospitalario, a fin de disminuir al mínimo la tensión emocional que les pudiera ocasionar este proceso; se procura generar seguridad en la persona con LM y familiares, creando una opinión favorable respecto al equipo médico y su tratamiento.

Previo al tratamiento de rehabilitación integral y a fin de evitar la suspensión de ingresos hospitalarios, orienta y sensibiliza al cuidador primario para que se apeguen al tratamiento e indicaciones médicas; en el caso de personas con LM foráneos, también realiza funciones de asistencia para la gestión de albergue a fin de alojar al cuidador primario u otros miembros del sistema familiar para facilitar su permanencia durante la estancia hospitalaria; cabe señalar que el sistema familiar de las personas con LM, se deberá reorganizar; para el ingreso hospitalario al INR LGIII, tendrán que tomar en cuenta que algunos integrantes del sistema familiar deberán

solicitar permiso en sus respectivos trabajos, otros encargar a los hijos, también habrá que considerar el pago de transporte, alimentación, es necesario hacer énfasis en que la suspensión de un ingreso hospitalario repercute básicamente en la rehabilitación integral de la persona afectada con LM y como consecuencia en su sistema familiar, por lo que se merma la calidad de vida de todos los integrantes del sistema familiar.

- La fase crónica va de 6 meses en adelante (Ballesteros et al., 2012, p. 75), es una fase de ajuste de la persona con LM a su nueva condición, así es fundamental la convivencia del paciente con la secuela de su lesión, con su trabajo y con su entorno, las acciones del profesional de trabajo social son encaminadas a la inclusión social de la persona.

A lo largo del presente capítulo, se aprecia que la incapacidad que se genera como consecuencia de la LM, varía de acuerdo al nivel y extensión de la lesión, la mayoría de las personas presentan mejoría; que inicia a partir de la primera semana hasta el sexto mes de la lesión; en donde por cuestiones fisiopatológicas la posibilidad de mejora disminuye después del sexto mes, por lo que las estrategias de rehabilitación institucionalizadas pueden minimizar la incapacidad a largo plazo, en donde el apoyo del sistema familiar es fundamental y la intervención del profesional de trabajo social en el servicio de lesionados medulares se observa desde el proceso de hospitalización de las personas con LM hasta su alta médica y cuya intervención es garantía de la rehabilitación integral de estas personas.

Hasta estas líneas se puede considerar que se han acotado los elementos que permiten realizar una contextualización de la LM; desde el particular punto de vista de quien las escribe y para fines de la presente investigación, se han descrito los elementos más importantes que permiten la observación y comprensión de sus alcances; así se concluye el presente capítulo y se da paso al siguiente apartado, que se enfoca a la familia a partir de la Teoría General de Sistemas y toma en consideración los elementos necesarios para el estudio integral de la familia así como los factores que a las repercusiones sociales y económicas suscitadas en los sistemas familiares como consecuencia de la LM en uno de sus integrantes.

## **CAPÍTULO II**

### **SISTEMA FAMILIAR Y FACTORES QUE INCIDEN EN LA LESIÓN MEDULAR**

El presente capítulo se encuentra destinado a describir las repercusiones sociales y económicas que se suscitan en los sistemas familiares como consecuencia de la LM en uno de sus integrantes; de acuerdo a la información descrita en el capítulo anterior, se asume que la LM es un padecimiento que afecta a la persona que la posee y le ocasiona discapacidad, que repercute en limitación física de sus funciones y se traduce en déficit en la ejecución de sus actividades; perturba todos los ámbitos de la vida de la persona a partir del aspecto físico sin hacer a un lado la serie de complicaciones médicas, continua con del aspecto psicológico y como consecuencia el social.

Como repercusiones sociales se consideran los efectos que tienen que ver con el entorno y con el medio (Fernández, De Lorenzo y Vazquez, 2012, pág. 232), es un término que engloba las condiciones de vida y de trabajo, su nivel de ingresos, su desarrollo curricular y la comunidad a la que pertenece la persona o la familia (Unión Europea en materia de salud citado por Fernández, De Lorenzo y Vazquez, 2012, p. 186); cabe señalar que al entorno social de un individuo, también se le conoce como contexto social o ambiente social; es la cultura en la que individuo fue educado y vive, abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa de forma regular.

De acuerdo a la literatura, las repercusiones sociales ocasionadas por LM se pueden agrupar tomando en consideración diferentes aspectos; entre los que se encuentran las variables demográficas, barreras arquitectónicas, actitud familiar y actitud de la comunidad; entre las variables demográficas destacan: edad, sexo, estado civil, nivel cultural, nivel profesional, nivel socioeconómico y su relación con la recuperación y/obtención de empleo; dentro de las barreras arquitectónicas toma en consideración los problemas de accesibilidad a edificios y servicios y sus repercusiones en el empleo y sociabilidad; en la actitud familiar toma en cuenta la colaboración de la familia y finalmente en las actitudes de la comunidad, aprecia los estereotipos sociales y marginación(Aguado y Alcedo, 1994, p. 44); por su parte la OMS considera que entre las re-



percusiones sociales ocasionadas por la LM se ubican: la dependencia de las personas a cuidadores, la falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas e interrupción de actividades escolares,(OMS, Nota descriptiva No. 384, 2013). En las dos posturas previamente descritas se observa que de alguna forma coinciden en los tópicos que abordan; la primera de forma explícita y la segunda de manera global; las dos toman en cuenta a la familia; la primera postura considera la actitud familiar y la segunda la dependencia a cuidadores, se advierte que aún con términos diferentes ambas posiciones se refieren al mismo tema; la primera denomina barreras arquitectónicas a lo que la segunda nombra barreras físicas, así también ambas abordan ámbitos diferentes; se puede decir que las dos orientaciones, tanto la de Aguado y Alcedo como la de la OMS son complementarias; la primera postura toma en consideración variables demográficas y aborda el ámbito laboral y la segunda postura toca el ámbito escolar.

Para los fines de la presente investigación, se tomaron en consideración variables de ambas posiciones; en primera instancia las variables demográficas de Aguado y Alcedo, que son con las que el profesional de trabajo social se encuentra muy familiarizado debido a que generalmente las toma en cuenta para describir el perfil social de su grupo de estudio, seguidas de las repercusiones sociales enunciadas por la OMS, por ser la de más reciente creación y ubica como repercusiones sociales: la dependencia de las personas a cuidadores, la falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas e interrupción de actividades escolares; aspectos que se desarrollan a continuación.

Ante este marco, se parte del análisis del concepto de familia desde el enfoque de la teoría de general de sistemas y se continúa con la descripción de los diferentes aspectos que se deben considerar para realizar un estudio integral de los sistemas familiares; entre los que se encuentran: estructura, ciclo evolutivo y el aspecto interaccional; finalmente, en virtud de las condiciones específicas que revisten las personas con lesión medular, se culmina con el abordaje de las repercusiones sociales referidas por la OMS para las personas afectadas con lesión medular y se concluye con el apartado de las repercusiones económicas que se suscitan en los sistemas familiares como consecuencia de la lesión medular.

## 2.1. La familia desde el enfoque de la Teoría de Sistemas

Al realizar un acercamiento a la literatura para definir a la familia desde el enfoque de la Teoría General de Sistemas, se advierte que el paradigma de sistemas es tan antiguo como la filosofía europea y se puede remontar al pensamiento escolástico, en donde la frase aristotélica señala, que el todo es más que la suma de las partes (Bertalanffy, 1978, p. 29); cabe señalar que al inicio, la ciencia trataba de explicar los fenómenos observables explicando e investigándolos de manera independiente uno de otro; sin embargo alrededor de los años treinta, el biólogo austriaco Ludwig Von Bertalanffy, formuló por primera vez el concepto de teoría general de sistemas que más tarde aparece en varias publicaciones después de la Segunda Guerra Mundial (Bertalanffy, 1978, p. 34). Con fines explicativos, arbitrariamente se le sitúa en el año 1954, cuando se organizó la Society for the Advancement and General Systems Theory (Sociedad para el Avance de la Teoría General de Sistemas), en 1957 se cambió el nombre de la sociedad a su nombre actual, la Society for General Systems Research (Sociedad para la Investigación General de Sistemas), que publicó su libro *Sistemas Generales*, en 1956 (P.van, 2006, p. 65). Bertalanffy señala que esta teoría consiste en el estudio científico de los <<todos>> y <<totalidades>> (Bertalanffy, 1978, p.39); pretende examinar la composición ordenada de los elementos de un todo unificado y saber cómo las interrelaciones y la interdependencia de dichos elementos, formando un sistema que funciona de una manera global, no como la suma de sus partes; su importancia parte de que además de ser aplicable a las ciencias exactas como matemáticas, física y biología también se le puede aplicar a las ciencias sociales, como lo es el Trabajo Social.

En la Teoría General de Sistemas, se afirma que el universo se encuentra compuesto por elementos que se interrelacionan entre sí, constituyendo sistemas; un sistema se puede definir como conjunto de elementos relacionados entre sí y con el medio ambiente (Bertalanffy, 1978, p. 41); de igual forma que hay un sistema solar compuesto por planetas, satélites, asteroides, etc., o el ser humano tiene un sistema nervioso o uno digestivo; por su parte la familia, constituye un sistema formado por las continuas interacciones entre sus miembros y su relación como una totalidad, con el exterior (Bermúdez y Brik, 2010, p. 50); los integrantes del sistema familiar son interdependientes entre sí, se influyen mutuamente, lo que supone que lo que le suceda a alguno de sus miembros influye a los demás y a la familia como un todo (Aylwin y Solar, 2002, p. 108).

Por su parte, los profesionales que intervienen con familias a partir de esta corriente teórica entre ellos los Trabajadores Sociales, distinguen diferentes subsistemas componentes de estos, entre los que se encuentran los subsistemas (conyugal/parental, filial y fraternal) y el suprasistema (medio de la familia: amigos, familia extensa, vecinos) (Fernández y Ponce de León, 2011, p. 213); de tal forma y retomando el tema de interés de la presente investigación; cuando por determinada situación un integrante del sistema familiar se ve afectado con LM, independientemente del subsistema que éste configure, como consecuencia todo el sistema familiar se verá alterado.

En la práctica profesional se ha llegado a observar, que si la persona afectada con LM pertenece al subsistema conyugal, en donde él es el jefe de familia y también proveedor económico, esta nueva condición afecta tanto a su subsistema conyugal como a su subsistema parental y como consecuencia al suprasistema, con los demás miembros de la familia extensa, amigos, área laboral, etc.; en otras palabras el subsistema conyugal se altera; en primer lugar al ejecutar un cambio de roles para la subsistencia de la familia, por lo tanto, ahora será la mujer o algún otro miembro del sistema familiar quien deba salir de casa a buscar la manutención del sistema familiar; otro aspecto que también se afecta, es la vida sexual del subsistema conyugal, en algunos casos por depresión y en otros por temor a lastimar al cónyuge con LM.

Del mismo modo se altera el subsistema parental, ya que al salir la madre a trabajar algún miembro del subsistema parental deberá asumir el rol de cuidador ya sea del integrante afectado por LM en el hospital o bien del sistema fraternal en casa; mientras la madre busca el sustento del sistema familiar y la persona con LM se recupera y el integrante que tomó el rol de cuidador, deba entonces abandonar sus estudios o alguna actividad previamente establecida para poder cumplir con este rol; todas éstas son situaciones que permiten considerar a la familia como un sistema orgánico que lucha para mantener el equilibrio cuando se enfrenta a presiones externas (Álvarez, 2003, p. 28), como lo es la LM en alguno de los integrantes del sistema familiar.

Tan integral es la relación entre las partes del sistema y el sistema total, que si un integrante o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, el sistema familiar se ve afectado en su totalidad. A la inversa, si el sistema familiar no está funcionando adecuadamente, los síntomas de esa disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros de la familia, fenómeno descri-

to como “búsqueda de chivo expiatorio” (Preister, (1981) citado por Aylwin y Solar, 2002, p.108)

A manera de conclusión del análisis del objeto de estudio de la presente investigación, se puede decir que al observar a la familia como un sistema, se le considera como un sistema viviente, que a su vez está formado por subsistemas (conyugal/parental, filial y fraternal); es decir, por miembros pertenecientes a ese grupo familiar, en donde cada grupo de los miembros pertenece a más de un subsistema y en cada subsistema el individuo tendrá que cumplir con determinadas funciones y desempeñar diferentes roles; en donde el sistema familiar se verá afectado ante la existencia de un integrante con LM, ya que cada integrante tiene sus propias necesidades y en este sentido las funciones de la familia deben llenar tanto las necesidades del sistema familiar como la de cada uno de sus integrantes, como también algunas necesidades de la sociedad, es decir el suprasistema (medio de la familia: amigos, familia extensa, vecinos).

Es importante destacar que en este caso, no se trata simplemente de saber en general que los integrantes de la familia son influidos por la familia como un todo, que cada miembro individual influye en su contexto; lo que se pretende, es entender cómo se producen estos cambios en el caso de cada sistema familiar, en el ámbito de sus relaciones; lo que hace necesario conocer a la familia como un todo integrado, hecho que sugiere la inclinación por la Teoría de Sistemas para tomarla como referente en el sustento teórico de la presente investigación; situación que reviste de importancia para el profesional en Trabajo Social pues se sabe que el comportamiento de los individuos, así como los hechos y procesos sociales no se pueden comprender de manera aislada, sino que se les debe tratar desde la interacción para su conocimiento y en determinado caso su atención.

Hasta estas líneas, se considera que se han descrito las reflexiones necesarias en la definición de familia a partir de la Teoría General de Sistemas, en la que se le concibe como un sistema integrado por diferentes subsistemas, con influencia recíproca y permanente entre sus integrantes, que genera formas de interacción tanto al interior como al exterior de la misma. Por lo que se da paso a estudiar y analizar a la familia en todas y cada una de sus partes, haciendo necesario abrir un espacio al que se le ha denominado estudio integral de la familia mismo que se desarrolla en el siguiente apartado.

## **2.2 Estudio integral de la familia**

El presente apartado parte de los supuestos establecidos en la Teoría General de Sistemas, que concibe a la familia como un sistema integrado por diferentes subsistemas; se considera que para observar a cada uno de sus componentes e interacción, se requiere realizar un análisis integral de la familia; para ello la OMS refiere que al considerar a la familia como una unidad en los estudios de salud, se deben tomar en cuenta las variables correspondientes a las características del individuo y las características que solo se pueden observar en función de la familia; entre las variables correspondientes a las características del individuo, predominan: el sexo, la edad y el estado civil; y entre las variables que se observan en relación a la familia, se encuentran: ser cabeza de familia o la razón de convivencia con el jefe del hogar; así como tipo de familia o de hogar y finalmente las características del ambiente, por ejemplo, ciudad, o sectores censales, zonas metropolitanas o rurales (OMS, 1976, pág. 9).

Por otro lado, Quintero (1997) a lo largo del libro “Trabajo social y procesos familiares”, refiere que para disponer de un conocimiento integral y coherente de la familia se deben considerar tanto aspectos generales como particulares con respecto a tres perspectivas básicas de la familia, que van desde el punto de vista estructural, como el evolutivo y el interaccional; estas tres perspectivas permiten realizar una evaluación de la estructura y el funcionamiento del sistema familiar, que para fines didácticos se separan pero en la práctica se interconectan e influyen mutuamente.

Al observar los indicadores aludidos por la OMS y los sugeridos por Quintero para realizar un estudio integral de la familia, resulta que ambas propuestas son complementarias y utilizadas por los profesionales de trabajo social en la elaboración de estudios sociales, sociomédicos y socioeconómicos, por citar algunos; a continuación se describen únicamente los indicadores propuestos por Quintero (1997) en el orden mencionado líneas atrás; toda vez que se considera que tienen mayor repercusión y se adaptan mejor para el cumplimiento de los objetivos de la presente investigación.

### **2.2.1 Perspectiva estructural de la familia**

El análisis del estudio integral de la familia, parte con la descripción de la perspectiva estructural de la familia como elemento necesario para realizar una evaluación estructural y fun-

cional de los sistemas familiares, perspectiva que hace referencia a las formas de unión de la pareja, tamaño de la familia, personas incluidas y parentesco (Quintero, 1997, p.18), aspectos que se desarrollan a continuación en el orden mencionado.

### **2.2.1.1 Formas de unión de las parejas**

Se sabe que las familias se pueden diferenciar en relación a las formas de unión de las parejas que la conforman; entre estas formas de unión se encuentran: el matrimonio, la unión libre o concubinato y la sociedad de convivencia; de acuerdo al artículo No. 138 del Código Civil del Distrito Federal hoy Ciudad de México, las relaciones jurídicas familiares, surgen entre las personas vinculadas por lazos de matrimonio, parentesco o concubinato; en el artículo 146 se establece que el matrimonio es la unión libre de un hombre y una mujer para realizar vida en común, en donde ambos se procuran respeto, igualdad y ayuda mutua, con la posibilidad de procrear hijos de manera libre, responsable e informada.

Por su parte, el Derecho Canónico, indica que el matrimonio es un convenio para el logro de los fines mencionados y caracteriza a esta última unión como bien de los cónyuges, la generación y educación de la prole que celebran el hombre y la mujer (canon 1055 del Código de Derecho Canónico).

Con relación al concubinato, al igual que el matrimonio se le define por ser la unión libre entre un hombre y una mujer, sin embargo este tipo de unión se identifica por inestabilidad y falta de compromiso de la pareja entre sí y frente a los hijos que puedan surgir de la relación, aun cuando el Código Civil estipula que ambos concubinos tienen derechos y obligaciones recíprocos, toda vez que sin impedimentos legales para contraer matrimonio hayan vivido en común en forma constante y permanente por un período mínimo de dos años; en el que no es necesario el transcurso de este período cuando tengan un hijo en común y reúnan los demás requisitos.

De acuerdo al art. 291 de este mismo código, este tipo de unión se rige conforme a todos los derechos y obligaciones inherentes a la familia, en lo que le fueren aplicables, no obstante, en la práctica cotidiana con familias, se aprecia que firmar un documento legal como un acta matrimonial, no es garantía de que las personas cumplan con las obligaciones que esta alianza establece, pues ante el incumplimiento de obligaciones, las personas involucradas no demandan lo que por derecho corresponde ya sea para ellas o para sus hijos.

Por otro lado, el Código civil desde su creación desconoce las uniones de personas con preferencias sexuales diferentes, lo que genera actos de discriminación para estas personas, quienes después de grandes luchas de ideología y jurídicas a nivel internacional dan pie a la creación a la Sociedad de Convivencia que para legitimarla fue necesario crear una ley que precisamente se denomina Ley de Convivencia del Distrito Federal y en cuyo artículo No. 2 establece que este tipo de sociedad, es una sociedad voluntaria, que se constituye exclusivamente entre dos personas, que pueden ser de diferente o del mismo sexo; cuyo objeto es establecer un hogar en común, con voluntad de permanencia y ayuda mutua.

De acuerdo al art. 40 de esta Ley, sólo se pueden asociar personas mayores de edad, con plena capacidad jurídica, que no estén unidas en matrimonio, concubinato ó en otra sociedad de convivencia y que no sean parientes consanguíneos en línea recta, sin límite de grado o en línea colateral hasta el cuarto grado (Ley de Sociedad de Convivencia para el Distrito Federal , 2016).

Cabe señalar que estas sociedades además de legitimar las uniones conyugales de las personas del mismo sexo, también tenían el interés de legar bienes, pensiones y seguros de vida, así como los beneficios de la seguridad social por parte de instituciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) e Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), así como de las instituciones sociales de vivienda como el Instituto del Fondo Nacional de la Vivienda para los Trabajadores (INFONAVIT) y del Fondo de la Vivienda del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (FOVISSSTE), aunado a la adopción de menores; debido a que estas instituciones se habían negado a reconocer los derechos de las personas en sociedad de convivencia o matrimonios de personas con preferencias sexuales diferentes, bajo el argumento de que sus reglamentos solamente reconocen a los matrimonios heterosexuales.

Las sociedades de convivencia son consideradas contratos, que permiten las uniones de conveniencia y satisfacción, ya que no implica ningún compromiso por parte de los socios, dado que este tipo de sociedad se puede disolver a solicitud de alguno de los socios, al igual que en las asociaciones y sociedades civiles y mercantiles, en las que se argumenta que nadie está obligado a permanecer en la sociedad; sin embargo con el matrimonio sucede algo similar, pues hoy por hoy es suficiente con que alguno de los cónyuges interponga una demanda de divorcio incausado también llamado divorcio exprés, para que éste se lleve a cabo.

Es una realidad que en México la legislación en materia de personas con diferentes preferencias sexuales se ha modificado; la unión en sociedad de convivencia también identificada como matrimonio para personas de mismo sexo, es legal solo en algunas entidades del país, sin embargo el 17 de mayo de 2016, el presidente de México Enrique Peña Nieto, realizó una iniciativa a nivel nacional denominada “matrimonio sin discriminación”, que una vez aprobada por las instancias correspondientes (Congreso de la Unión, Cámara de Senadores y Cámara de Diputados), el matrimonio entre personas del mismo sexo hasta ahora exclusivo para algunas entidades, se podría realizar en todas los Estados del país; sin embargo, no hay que perder de vista, que aun cuando en su momento las uniones entre personas del mismo sexo sean regidas a nivel constitucional, las sociedades de convivencia deberán continuar existiendo toda vez que la unión conyugal no es el único fin de este tipo de uniones; así entonces observar a la familia de acuerdo a las características de la unión de la pareja permite al Profesional en Trabajo Social orientar a las personas para el cumplimiento de derechos y obligaciones en caso necesario.

#### **2.2.1.2 Tamaño**

Para continuar con la perspectiva estructural en el estudio integral de la familia, también se debe considerar el tamaño de las familias, diferenciándolas de acuerdo al número de integrantes que la componen; se considera que la familia es pequeña cuando se forma de 2 a 3 integrantes, mediana cuando se constituye de 4 a 6 individuos y finalmente grande cuando se conforma de 7 y más miembros (Louro et al., 2002, pág. 13) y (Téllez y Bernal, 2013, p. 326).

La importancia del tamaño de la familia radica en el tamaño de ésta, de primera instancia se podría pensar que las personas con LM integrantes de sistemas familiares numerosos, tendrían redes familiares grandes, al contrario de los sistemas familiares pequeños, en el que se asume que por número de integrantes tuvieran redes familiares más reducidas; sin embargo en la práctica profesional se observa que esta situación es diferente, ya que se puede contar con sistemas familiares numerosos que por su dinámica e interacción también tuvieran múltiples problemas que resolver y sólo se pueda constituir una red familiar pequeña, al contrario de las familias pequeñas con redes familiares sólidas dispuestas a apoyar en el tratamiento médico, de rehabilitación e inclusión social del integrante del sistema familiar con lesión medular; por otro lado, cabe señalar que el tamaño del sistema familiar también permitirá observar la disponibilidad o escases de recursos económicos para la satisfacción de sus necesidades.



Finalmente para culminar el presente apartado, y como se podrá observar en las siguientes líneas a la familia también se le puede analizar desde el punto de vista del parentesco.

### **2.2.1.3 Parentesco**

Para el desarrollo de esta perspectiva al igual que en el apartado de formas de unión de las parejas, también se tomó como eje de referencia el Código Civil para el Distrito Federal, el cual indica que se entiende por parentesco, el vínculo entre los integrantes de la familia ya sea por consanguinidad, afinidad y adopción.

El artículo No. 293 de éste código, señala que el parentesco por consanguinidad, es el vínculo entre personas que descienden de un tronco común y que también se da parentesco por consanguinidad, entre el hijo de producto de reproducción asistida y el hombre y la mujer, o sólo ésta, que hayan procurado el nacimiento para atribuirse el carácter de progenitores o progenitora que descienden de un tronco común. El caso de la adopción, se equipara el parentesco por consanguinidad al que existe entre el adoptado, el adoptante, los parientes de éste y los descendientes de aquél, como si el adoptado fuera hijo consanguíneo.

El parentesco de afinidad, es el que se adquiere por matrimonio o concubinato, entre los cónyuges y sus respectivos parientes consanguíneos (art. No. 294, Código Civil), finalmente el parentesco civil, es el que nace de la adopción (art. No. 295); cabe señalar que de acuerdo al Código Civil, cada generación en las familias forma un grado y la serie de grados constituye lo que se llama línea de parentesco y este se puede definir en línea recta o transversal, esto es, la recta se compone de la serie de grados entre personas que descienden unas de otras, y la transversal se integra de la serie de grados entre personas que sin descender unas de otras proceden de un progenitor o tronco común.

La línea recta es ascendente y/o descendente; la línea recta ascendente es la que liga a una persona con su progenitor o troco del que procede, en este caso, la línea ascendente de la persona con LM en primera instancia es su padre, siguiendo los abuelos, bisabuelos y tatarabuelos, etc.; la línea recta descendente, es la que liga al progenitor con los que de él proceden, en este caso los hijos nietos, bisnietos y tataranietos. La misma línea recta es ascendente o descendente, según el punto de partida y la relación a que se atiende; por otro y retomando lado la línea transversal se compone de la serie de grados entre personas que sin descender unas de otras proceden de un

progenitor o tronco común, en este caso, si se encuentra viviendo en pareja sería la esposa (o), concubina (o), los hermanos, los tíos y los primos Código Civil, 2015.

Es importante señalar que en la práctica el reconocimiento del parentesco, permite al profesional en trabajo social aclarar el grado de responsabilidad que cada integrante del sistema familiar debe asumir en el tratamiento médico y social del integrante con LM; así tenemos, por citar un ejemplo, que los padres están obligados a proporcionar alimentos a sus hijos; a falta o imposibilidad de los padres, la obligación recae en los demás ascendientes por ambas líneas que estuvieren más próximos en grado. De igual forma los hijos están obligados a dar alimentos a los padres, a falta o imposibilidad de los hijos, lo están los descendientes más próximos en grado. A falta o por imposibilidad de los ascendientes o descendientes la obligación recae en los hermanos de padre y madre o en los que fueren solamente de madre o padre.

Al carecer de alguno de los parientes antes mencionados, la obligación de dar alimentos se deriva a los parientes colaterales dentro del cuarto grado anterior. Tienen la obligación de proporcionar alimentos a los menores o discapacitados, este último supuesto incluye a los parientes adultos mayores hasta de cuarto grado. El parentesco asimismo es importante en la institución donde se atiende al integrante con LM, ya que permitirá al profesional en trabajo social instituir el grado de responsabilidad para su atención y tratamiento tanto médico como social, así como para la adecuada orientación en la gestión de recursos ante instancias o instituciones correspondientes en beneficio tanto del integrante con LM como de su sistema familiar.

El parentesco dentro de la estructura familiar, permite explicar el tipo de sistema familiar al que pertenece la persona con LM o bien el tipo de familia con el que se va a intervenir; al respecto es importante destacar que con el paso del tiempo la tipología familiar se ha modificado y es un tema que se aborda en el siguiente apartado.

#### **2.2.1.4 Tipología**

Muy probablemente uno de los sucesos más trascendentales y revolucionarios en la transformación de la familia en la época moderna, fue la incorporación de la mujer al mundo del empleo, llegando a considerar este hecho como el origen de los cambios que estamos viviendo, (Gallo - Vallejo, 1995), suceso considerado por Irigoyen (2013), al realizar su clasificación de tipología familiar, quien toma en cuenta diferentes aspectos relacionados a la familia, como su

desarrollo, integración, demografía y ocupación; elementos que permiten profundizar sobre la clasificación de tipos de familia.

Con base al aspecto del **desarrollo** de la familia, ubica a las familias **modernas y las tradicionales**, para establecer la diferencia, identifica si la madre de familia trabaja o no, ya que este elemento por sí sólo permite distinguir a la familia moderna de la tradicional, en el entendido de que la madre que trabaja, en caso de no estar divorciada, viuda o separada, requirió realizar una negociación con su esposo o concubino para trabajar, lo que permite que se constituya de esta manera a la familia moderna. (Irigoyen Coria, 2013, p. 186)

Otro aspecto que considera, es el establecido con relación a su **demografía**, diferenciándola entre urbana y rural, en ella destaca la disponibilidad de servicios en la comunidad, como agua potable, electricidad, y drenaje, entre otros; y a la que también se podría sumar la sub-urbana; otro tipo de clasificación es la que realiza con base al aspecto de la **integración**, considerando en ésta diferentes tipos de familia entre las que se encuentran la familia integrada que se caracteriza por que los cónyuges viven y cumplen sus funciones; otro tipo es la familia semi-integrada en donde los cónyuges viven juntos pero no cumplen adecuadamente sus funciones y en la familia desintegrada, se le identifica por la falta alguno de los cónyuges, por muerte, divorcio, separación y abandono.

Finalmente para establecer la tipología familiar también toma la **ocupación**, en la que refiere que se reporta la ocupación del jefe de familia; distingue entre familia campesina, obrera, técnica, profesional técnica y profesional, esta clasificación de tipo de familia permite ubicar indirectamente el nivel socioeconómico de la familia y las posibilidades de desarrollo hasta al menos desde el punto de vista económico (Irigoyen, 2013, p.186).

Otro hecho importantes que se ha observado, es que en la actualidad el matrimonio se pospone a la convivencia e incluso de prescinde de él (Delgado, 1993, p. 214) y una variante más no menos trascendente es la legitimación de la Sociedad de Convivencia, legalizada por el entonces Gobierno del Distrito Federal a fin de evitar la discriminación a las parejas del mismo sexo y transexuales, hecho publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 16 de noviembre de 2006; acontecimientos que hacen indiscutible la producción de diferentes clasificaciones sobre **tipos de familia**.

En la búsqueda de una tipología familiar que permitiera caracterizar a los sistemas familiares con un integrante con LM, se ubicaron múltiples y diversos autores dedicados a la docencia que han escrito y realizado aportes sobre Trabajo Social desde el punto de vista del enfoque sistémico en los que se toma en consideración el contexto en el vivimos; entre ellos se encuentran: Carlos Eroles, Sánchez Urios, Carmen Díaz Bolaños junto con Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez, Misuto Ochoa, y finalmente Ángela María Quintero Velásquez, entre muchos otros; de ahí que se haga necesario enlistar y analizar las diferentes transformaciones familiares que se han dado a finales del Siglo XX e inicios del Siglo XXI, transformaciones a las que Louro Bernal en Manual para la Intervención en Salud denomina ontogénesis de la familia y por su parte Sánchez Urios en Intervención Microsocial: Trabajo Social con individuos y familias, las denomina formas familiares (Sánchez Urios, 2000, p. 57).

A continuación se enuncian cronológicamente los diferentes tipos de familia de acuerdo al año en el que fueron surgiendo; en primer término se ubica la clasificación sugerida por Carlos Eroles, quien reconoce 12 tipos de familia entre los que se encuentran: la familia con vínculo jurídico y/o religioso, familia consensual o de hecho, familia nuclear, familia ampliada o extensa, familia ampliada o modificada, familia monoparental, familia reconstituida o ensamblada con o sin convivencia de hijos de distintas uniones, familia separada, grupos familiares de crianza, familiarización de amigos, uniones libres carentes de estabilidad y formalidad (Eroles, 1998, págs.148-149).

Por su parte, Sánchez Urios en “Intervención Microsocial: Trabajo Social con individuos y familias”, para designar las distintas configuraciones que adoptan las unidades familiares las denomina formas familiares, de acuerdo a su composición y evolución a lo largo de su ciclo de desarrollo; establece una clasificación compuesta por 6 tipos diferentes de familias y atiende a las variables de familia y hogar, entre las que se encuentran: familias nucleares, familias extensas, familias monoparentales, familias sin núcleo familiar, hogares uni o multipersonales y cohabitación o unión sin papeles (Sánchez Urios, 2000, págs. 57-58).

Por otro lado, Misuto et al., en “Funcionamiento familiar, convivencia y ajuste en hijos adolescentes”, realizan una clasificación compuesta por 5 tipos de familia, planteadas de la siguiente forma: familia nuclear, cohabitación, hogares unipersonales, familias monoparentales y familias reconstituidas, (Misuto y Cava (2001) citado por Misuto, Estéves y Jiménez, 2010, p.

21). Eva Gilberti, en “La Familia a pesar de todo”, realiza una clasificación más simple, compuesta por 4 tipos de familia entre las que se encuentran: la familia original o biológica, familia nuclear, familia extensa y familia compuesta o reconstituida o ensamblada (Gilberti, 2005, p. 321).

Una clasificación más, es la que articulan Carmen Delia Díaz Bolaños junto con Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez, ellas mencionan que en la actualidad se pueden encontrar 8 los tipos de familias, en las que destacan las familias agregadas, familias monoparentales, familias reconstituidas, familias nucleares sin hijos, familias con abuelos, familias de abuelos, familias de complementación o suplencia, familias con parejas de un mismo sexo, con o sin hijos biológicos o adoptados. (Díaz y Pérez, 2007, p. 24).

Por su parte, Martínez González y Álvarez González en “Orientación familiar: Intervención familiar en el ámbito de la diversidad”, revisan las distintas clasificaciones que se han hecho en torno a la estructura familiar y establecen una tipología familiar, en la que se ubican 9 diferentes tipos de familia; entre las que se encuentran la familia nuclear, familia extensa, cohabitación, familia agregada, familia monoparental, familia reconstituida, hogares unipersonales, familia adoptiva y familia sustitutoria (Álvarez, 2003, págs. 13- 15).

Ángela María Quintero Velásquez interesada por la comprensión y abordaje de la familia, elabora una clasificación de tipología familiar, que desde su perspectiva permite explicaciones para las ciencias naturales, sociales y humanas; en su clasificación ubica la tipología de familia tradicional, las familias de nuevo tipo y establece las formas de convivencia diferentes a la familia; y con el fin de observar de una sola mirada la clasificación se ha elaborado la siguiente tabla:

Tabla No. 8

TIPOLOGIA FAMILIAR (Quintero)

TIPOLOGÍAS TRADICIONALES	FAMILIAS DE NUEVO TIPO	FORMAS DE CONVIVENCIA DIFERENTES A LA FAMILIA
Familia nuclear	Familia simultánea (antes denominada superpuesta o reconstituida)	Diadas conyugales o pareja
Familia extensa o conjunta	Familias con un solo progenitor o monoparentales o unilaterales	Estructura unipersonal o ciclo individual u hogar unipersonal
Familia ampliada	Familias homosexuales	Hogar y unidad doméstica

Fuente: Elaboración propia. Pérez Luna María Guadalupe, tomado de Quintero, 1997

Con el afán de considerar todos los tipos de familia y evitar algún tipo de discriminación, la Suprema Corte de Justicia también realiza su propia clasificación de tipología familiar, en la que destaca las siguientes variantes: Mujer e hija o hijo (madre soltera), pareja heterosexual sin hijos, pareja lesbiana sin hijos, pareja lesbiana con hijos, pareja homosexual sin hijos, pareja homosexual con hijos, abuela, abuelo con nietos, tía, tío con sobrinos, entre otros (Sociedad Unida por los Derechos Humanos A. C, 2014, p. 16).

Como se puede observar, existen múltiples y variadas clasificaciones de tipología familiar, que van desde las clasificaciones simples con cuatro diferentes tipos de familia como la que establece Eva Gilberti, hasta las más extensas con una diversidad de 12 tipos de familia, establecida por Carlos Eroles o bien las más completas como la clasificación constituida por Quintero Velásquez, en cuya clasificación integra la tipología tradicional, familias de nuevo tipo y formas de convivencia diferentes a la familia.

Cabe señalar que en todas las clasificaciones independientemente del autor que las haya generado, figura la familia nuclear como modelo tradicional, constituida por el matrimonio con o sin descendencia, misma que generalmente el profesional de Trabajo Social en la práctica cotidiana toma como marco de referencia y de ahí deriva una diversidad de posibles combinaciones de convivencia entre las que destacan, la cohabitación que es similar a la familia nuclear pero sin el vínculo legal del matrimonio; así también se encuentran las familias monoparentales determinadas por una multiplicidad de circunstancias que las llevan a conformarse como tal.

Por otro lado, llama la atención la tipología de familias homosexuales, que en su momento para su legitimación fue necesaria la participación de instancias gubernamentales y no gubernamentales e internacionales y como consecuencia también se beneficiaron las personas transexuales; la clasificación sobre tipos de familia que aporta la Suprema Corte de Justicia de la Nación, incluye un sin fin de variantes de tipos de familia, denominándolas como pareja y en cada caso específica el tipo de pareja a la que se hace referencia, diferenciándolas entre heterosexuales, homosexuales, lésbicas y transexuales y agrega a los demás integrantes que la conforman; no obstante todas las familias planteadas por esta magna institución se pueden incluir con sus respectivas acotaciones en la clasificación propuesta por Quintero; cabe señalar que todos los tipos de familia ya sea tradicional, familias de nuevo tipo y hasta las formas de convivencia diferentes a la familia entre las que se encuentran las diadas conyugales, estructura unipersonal, hogar unipersonal, hogar y unidad doméstica, dado que permiten la interpretación de múltiples y complejas situaciones, con diferentes formas de convivencia que facilitan su identificación como sistemas familiares únicos.

Para los fines de la presente investigación se sigue la línea de Quintero (1997) por considerarla integral y actualizada de acuerdo al contexto en que estamos viviendo, ya que permite clasificar a los sistemas familiares con un integrante con LM de acuerdo a su estructura (tipología); a continuación, a fin de aclarar y establecer las diferencias sobre el tema, se hace una breve descripción de las características de los diferentes tipos de familia enunciados por esta autora, se inicia con la tipología tradicional, seguida por las familias de nuevo tipo y finalmente las formas de convivencia diferentes a la familia.

#### **2.2.1.4.1 Tipología tradicional**

Dentro de la clasificación de tipos de familia tradicional, se encuentran las familias de tipo nuclear, extensa o conjunta y familia ampliada; cuyas características se describen en las siguientes líneas:

**La familia nuclear**, se conforma por dos generaciones: padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación. En términos antropológicos es denominada familia conyugal o restringida. La **Familia extensa o conjunta**, se integran por una pareja con o sin

hijos y por otros miembros como parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales; recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones; y finalmente la **familia ampliada** permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados. Comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva (Quintero, 1997, p.19-20).

Con el paso del tiempo, se suscitaron una serie de cambios sociales y nuevos de estilos de vida, entre los que destaca la participación de la mujer en la vida laboral, permitiendo un cambio de rol social, en donde se aceptaba que la mujer tuviera como única responsabilidad las labores domésticas y el cuidado de la familia, especialmente de los hijos; no obstante por la difícil situación económica de nuestro país, la mujer se ve en la necesidad de trabajar para apoyar a su pareja y cubrir las necesidades básicas de su sistema familiar; otro cambio importante es inclusión de la mujer a la vida académica y en algunas profesiones como magistratura, en el ejército o la diplomacia; se percibe que en la actualidad algunas mujeres han aprendido a ser independientes y a trabajar sobre sus propios proyectos, hechos que incrementan el número de mujeres que viven solas o se convierten en cabeza del sistema familiar, por causas como el divorcio, separaciones y nuevas uniones, lo que da lugar a nuevos tipos de familia, entre las que se encuentran: la familia simultánea, familia monoparental, familia homosexual, también denominadas homoparentales, las cuales se describen a continuación.

#### **2.2. 1.4.2 Familias de nuevo tipo**

De la mano de la familia nuclear tradicional, surgieron las familias simultáneas, las familias monoparentales y con una apertura ante los prejuicios y estereotipos establecidos por la religión y la sociedad, se da la aceptación social de las uniones entre personas del mismo sexo, en las que se acepta y legítima el surgimiento de las familias homosexuales; en la presente investigación la inclusión de las familias de nuevo tipo permitirá dar cuenta de los posibles cambios que se suscitan en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular y cuya clasificación se describe a continuación:

En primer lugar se tiene la **familia simultánea**, (antes denominada superpuesta o reconstituida); se encuentra integrada por una pareja donde uno de ellos o ambos, vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital. En la nueva familia es frecuente que los hijos sean



de diferentes padres o madres; siendo mayor el número de hijos que en las formas nuclear o monoparental.(Quintero, 1997, p. 20) El modelo sistémico, sustenta esta nueva forma de familia en tanto que implica la co-existencia de más de un grupo, todos diferentes entre sí, ya que encuentran presentes varios procesos familiares simultáneos, situación que se refleja de manera más obvia en los hijos que tienen que alternarse entre tres o cuatro familias (materna, paterna, actual y el padre o madre con quien no cohabita); le siguen las **familias monoparentales** o con un solo progenitor o uniparentales; se producen cuando en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzosos (trabajo, cárcel, etc.) de uno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos y conviven: la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales, hasta vínculos volátiles(Quintero, 1997, p. 21)

Durante la segunda mitad del siglo XX, a raíz de la revolución sexual y el desarrollo internacional de los derechos humanos y el impulso que ésta dio a las minorías discriminadas surge una tendencia legislativa, primero en Europa y luego se extendió a otros continentes cuya finalidad era reconocer las uniones homosexuales, de tal forma que para principios del siglo XXI y con dificultades logran hacerse visibles, incluso jurídicamente, surgen así las familias homosexuales, **también llamadas homoparentales**, éstas son las parejas del mismo sexo que mantienen una relación estable de convivencia y de compromiso afectivo, este tipo de familia supone la relación estable entre dos personas del mismo sexo. Los hijos llegan por intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida(Quintero, 1997, p. 21); supone el cumplimiento de las funciones básicas de la familia y asignación de responsabilidades entre sus miembros, al igual que en las otras tipologías.

Hoy por hoy, este tipo de familias es aceptada en diferentes países vía legislativa y vía jurisprudencial, como en el caso de España, Países Bajos y Sudáfrica; en América, Canadá y México, específicamente en el Distrito Federal hoy Ciudad de México, hecho aceptado y publicado en la Gaceta del Diario Oficial de la Federación del Distrito Federal con fecha 16 de noviembre de 2016. Para el año 2010 de acuerdo a cifras del Censo de Población y Vivienda, de las casi 26 millones de familias que había en México (25 millones 293 mil 584) casi 1 por ciento estaban conformadas por parejas del mismo sexo (229 mil 473), de los cuales más de 172 mil eran de parejas homosexuales con hijos, hecho que indica la posibilidad de encontrar este tipo de familias en la muestra de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular incluidas en la

presente investigación. Aunado a las familias de nuevo tipo también surgen las formas de convivencia diferente a la familia, mismas que se describen a continuación.

#### **2.2.1.4.3 Formas de convivencia diferente a la familia**

Para el desarrollo del presente apartado, se toman como marco de referencia las transformaciones que experimentaron las familias en el mundo occidental, como la emancipación de la mujer, el incremento de divorcios y las uniones de hecho, sucesos que dieron pie a la desinstitucionalización de la familia, con cambios que inciden sobre diferentes realidades de la vida, en los que destacan la posición o estatus y el rol de los integrantes de la familia y que dan origen a las diferentes formas de convivencia diferentes a la familia; en las que se aprende a afrontar retos y asumir responsabilidades; entre las formas de convivencia diferentes a la familia reconocidas por Quintero se encuentran las diadas conyugales o pareja, la estructura unipersonal o ciclo individual u hogar unipersonal y el hogar y unidad doméstica; de los que a continuación se realiza una breve descripción de las particularidades que las caracterizan.

##### **2.2.1.4.3.1 Diadas conyugales**

Se encuentran constituidas por dos personas que por opción o imposibilidad orgánica no cumplen procesos procreativos y deciden convivir sin hijos. Son muy comunes entre profesionales jóvenes que inician su desarrollo laboral y consideran que la llegada de un hijo obstaculizaría su desempeño. Por eso es que se les ha llamado parejas con status procreativo diferido; una variación es la **pareja de homosexuales**, como dos personas del mismo sexo que deciden vivir juntas y asumir un compromiso de convivencia, pero sin descendencia. Otra forma diferente a la familia es la **estructura unipersonal o ciclo individual u hogar unipersonal**; a esta tipología corresponden las personas solas que no comparten vivienda, surgen por opción o necesidad, independientemente de su situación afectiva, lo que no excluye el desarrollo de relaciones erótico afectivas o de pareja y filiales, es frecuente en las personas solteras, viudas y ancianas y crece en grupos poblacionales que han vivido procesos de conyugalidad y parentalidad, prevalecen en los estratos altos de la sociedad;(Quintero, 1997, p. 22) finalmente como forma de convivencia diferente a la familiar se encuentran el hogar y unidad doméstica.

##### **2.2.1.4.3.2 Hogar y unidad doméstica**

Estas formas de convivencia diferente a la familia son una estrategia de sobrevivencia, donde las personas están unidas voluntariamente para aumentar el número de perceptores económicos y lograr economías de escala. No hay claridad en el tipo de relaciones que media entre sus

miembros y en cada caso se establece por concertación, pueden o no incluir vínculos sentimentales de autoridad, de solidaridad, poder o solo presentarse una de ellas; lo imprescindible es la relación económica de sus componentes. Algunas formas de hogar más reconocidas son: cuarteles, conventos, campamentos, asilos, hospitales. Como expresiones atípicas de convivencia, se registran también el gaminismo (niños de la calle), infantes institucionalizados (orfanatos, hogares sustitutos, etc.) y nómadas o recolectores (cosecheros),(Quintero, 1997, p. 22).

Con esta última descripción, se culmina la descripción de la tipología familiar planteada por Quintero Velásquez, a la que para complementar y adecuar a la realidad de las familias mexicanas se agrega a la clasificación de tipologías de nuevo tipo a la familia transexual reconocida y legitimada legalmente por la Suprema Corte de Justicia de la Nación y publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 16 de noviembre de 2006; de esta forma se alcanza a observar que como consecuencia de la evolución de la sociedad, la familia no es única, es plural y por consiguiente multifuncional, misma que se ha modificado desde su estructura; la familia nuclear tradicional que en su momento fue la familia dominante de la sociedad moderna y que en la actualidad sigue constituyendo un modelo mayoritario de referencia tanto para la población como para los Trabajadores Sociales, ha sufrido diversos cambios que han permitido el origen de las familias de nuevo tipo y las formas de convivencia diferentes a la familia y en éstas últimas el sentido de la palabra familia no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad; sino sobre todo con sentimientos, entre los que destacan la convivencia, la amistad y la solidaridad, entre otros; así como el vivir juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable, situación que reviste de importancia para la sociedad y el Trabajo Social, ya que al reconocer esta diversidad de tipos de familia facilita condiciones de igualdad y el máximo de bienestar a sus integrantes.

Para la presente investigación en particular, proporciona elementos que permiten la diferenciación y análisis de las familias como sistema familiar, en las que dependiendo a la estructura del tipo de familia en el que se encuentre inmerso el integrante con lesión medular, serán los recursos para con que se cuente para atenderlo, de tal forma que en cada uno de los sistemas familiares, los recursos serán diferentes y variados, debido a que en cada uno de los diferentes tipos de familia existen marcadas diferencias.

Una vez descritos los elementos de la familia desde la perspectiva estructural, en los que se encuentran: el tamaño de la familia, el parentesco y los diferentes tipos de familia; se da paso a la

descripción de la otra perspectiva necesaria para realizar el estudio integral de la familia, en el que se considera al ciclo evolutivo de la familia, es decir; las fases del ciclo vital de la familia, también denominado por algunos autores como ciclo de vida ó ciclo normativo; el cual permite analizar y comprender el ciclo evolutivo por el que atraviesan las familias con un integrante con LM de la presente investigación.

### **2.3 Perspectiva evolutiva (Ciclo Vital de la Familia).**

La familia como toda organización viva, tiene un inicio, un desarrollo y un ocaso; para comprender mejor esta evolución familiar es de utilidad recurrir a la Teoría de Ciclos de Vida, que sirve de marco de referencia para las familias que siguen una trayectoria más o menos normalizada.

En la búsqueda de información que permitiera apuntalar el desarrollo del presente apartado, se ubica que la idea de ciclo de vida al igual que el término de familia no es de reciente creación, la idea del ciclo de vida ya es antigua; Blanca Aída Núñez, en el libro de su autoría, “La discapacidad en la vida cotidiana”, refiere que el ciclo de vida se encuentra presente en la religión, en la mitología y en la leyenda (Núñez, 2007, p. 36); también se identifica que al igual que la tipología familiar existen diferentes clasificaciones del ciclo vital de la familia, mismos que se mencionan a continuación tomando en consideración la fecha cronológica en la que se dieron a conocer por sus autores.

En primer lugar se cita a la OMS, institución que clasifica las etapas de la familia en seis ciclos evolutivos, distribuidos de la siguiente forma: 1) *Formación*: Matrimonio, en donde se da el nacimiento del primer hijo; 2) *Extensión*, etapa en la que se da el nacimiento del primer hijo y el nacimiento del último hijo; 3) *Extensión completa*, etapa que se caracteriza por el nacimiento del último hijo y el primer hijo abandona el hogar; 4) *Contracción*; se define cuando el primer hijo abandona el hogar y el último hijo abandona el hogar; 5) *Contracción completa*; en esta etapa el último hijo abandona el hogar y se da la muerte del primer cónyuge; 6) *Disolución*: caracterizada por la muerte del primer cónyuge y muerte del cónyuge sobreviviente (OMS, 1976, p. 33).

Por su parte Quintero Velásquez clasifica la evolución del ciclo vital familiar en siete etapas que parten desde: 1) La formación de la pareja, considerándola como etapa pre filial (noviazgo, cortejo, galanteo, compromiso y el matrimonio o formación de la pareja; 2) Nacimiento o llegada

de los hijos, (etapa filial); 3) Ingreso de la familia a la escuela; 4) Familia con hijos adolescentes. Intermedio de la vida marital, 5) Familia plataforma de lanzamiento. Egreso de los hijos; 6) Familia que envejece en edad media. Nido vacío, retiro; 7) Familia anciana. Período terminal de la familia (Quintero, 1997, págs. 120-125).

Al respecto Minuchin (1984) en la obra “Técnicas de Terapia Familiar” menciona que el desarrollo de la familia transcurre en cuatro etapas principales que siguen una progresión de complejidad reciente, organizadas en torno al crecimiento de los hijos y realiza la siguiente clasificación: 1) Formación de pareja; 2) Familia con hijos pequeños; 3) Familia con hijos de edad escolar o adolescente; 4) Familia con hijos adultos. (Minuchin y Fishman, 1984) mientras que Carter y Mc Goldrick (1989) trazan seis distintas etapas del ciclo vital familiar, en las que se ubican: 1) El adulto joven soltero y sin compromisos; 2) La pareja de recién casados; 3) La familia con hijos pequeños; 4) La familia con hijos adolescentes; 5) Ayudar al despegue de los hijos y seguir adelante; 6) La familia en la vida posterior, familias de edad avanzada, citado por (Nuñez, 2007, p. 37).

Sánchez Urios (2000) clasifica al ciclo vital familiar en cinco etapas anunciadas en el siguiente orden: 1) Noviazgo y matrimonio temprano; 2) Parejas con hijos pequeños; 3) Familia con hijos adolescentes; 4) Mitad de la vida o los esposos de nuevo solos; 5) Los últimos años de la vida; por su parte Lauro Estrada (2003) reconoce que la familia es una unidad con características propias y pasa por un ciclo vital cuyas fases se dan en la siguiente secuencia: 1) Desprendimiento; 2) Encuentro; 3) Los hijos; 4) Adolescencia; 5) Reencuentro; 6) Soledad y muerte.

Por otro lado, Carmen Delia Díaz Bolaños y Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez, se refieren a los ciclos de la vida tomando en consideración los siguientes estadios: 1) El joven adulto; 2) Noviazgo y matrimonio tempranos; 3) El comienzo de la familia: pareja con hijos pequeños; 4) La familia con hijos adolescentes; 5) La mitad de la vida; 6) Los últimos años (Díaz y Pérez, 2007, p. 44).

Finalmente la clasificación establecida por Luis Blasco y colaboradores, es muy parecida a la propuesta décadas atrás por Carter y Mc Goldrick (1989); en la clasificación de Blasco y cols. se encuentran las siguientes fases: 1) Adulto joven independizado (galanteo); 2) Matrimonio (pareja recién establecida); 3) Familia con hijos pequeños; 4) Familia con hijos en edad escolar

(hijo mayor 6-12 años); 5) Familias con hijos adolescentes (hijo mayor 12-19 años); 6) Emancipación de los hijos; 7) Últimas etapas (el retiro de la vida activa y la vejez) (Blasco, Montecinos, Nuñez, y Rivas, 2012 p. 152)

Como se puede observar existe una variedad de clasificaciones sobre el ciclo evolutivo de la familia, en ellos se aprecia la idea de un orden que se origina en el curso vital singular de cada individuo; también se deja ver una secuencia predecible de estadios, que oscilan entre cuatro y siete etapas, dependiendo del autor o autores que realizan la clasificación; todas las clasificaciones se encuentran ordenadas por un inicio y un final, en congruencia con el ciclo vital del ser humano; cuyo ciclo es nacer, crecer, reproducirse y morir; a excepción del ciclo evolutivo propuesto por Salvador Minuchin, quien culmina el ciclo de vida familiar en la etapa de la familia con hijos adultos omitiendo las etapas de vejez y muerte; cabe señalar que todos los ciclos de vida revisados cursan por estadios de expansión y constricción, en donde cada fase o etapa del ciclo vital implica el enfrentamiento a situaciones particulares, así como el desarrollo de habilidades y capacidades de los integrantes del sistema familiar.

En la presente investigación se tomó como modelo de referencia la clasificación del Ciclo de Evolución Familiar de Quintero Velásquez, por considerar que es un planteamiento que aborda la complejidad de los procesos sociofamiliares y que se puede utilizar en atención sociomédica, siendo ésta el área en la que se desarrolla el profesional de Trabajo Social en el Instituto Nacional de Rehabilitación; factible de aplicar en los diferentes niveles de salud, que van desde el preventivo y clínico hasta el curativo y el de evaluación.

Se reconoce que el ciclo vital de la familia es un recurso para el Trabajador Social y todo profesional que trabaja y aborda tanto al individuo como al sistema familiar en los diferentes procesos socio familiares; debido a que le ayuda a entender las etapas por la cuales las familias pasan el tiempo y las crisis que en este proceso habitualmente se enfrentan (Aylwin y Solar, 2002, p. 107); al profesional de Trabajo Social le permite organizar y sistematizar cada uno de los sistemas familiares, le facilita su análisis en cada momento concreto de la estructura interna del sistema familiar; se asume que cada sistema se ve modificado dependiendo del ciclo evolutivo en el que uno de sus integrantes se vea afectado por la LM, las situaciones variaran de acuerdo al ciclo evolutivo que estos cursen; es decir, las repercusiones sociales serán diferentes en el integrante afectado con LM como en los demás miembros de su sistema familiar; serán diferen-

tes en el integrante afectado con LM que se encuentre en etapa de adolescencia con relación al integrante que adquiera la LM en un período de vejez; o bien, para aquel integrante que se encuentre en la etapa filial con hijos pequeños, por citar tres ejemplos con ciclos evolutivos distintos.

En los tres casos que se han señalado, la adquisición de la LM es el mismo evento, suceso catastrófico tanto para el integrante afectado como para los demás integrantes del sistema familiar; sin embargo, generalmente se asume que la desgracia es mayor en los integrantes jóvenes afectados por la lesión, quienes se encontraban con una serie de expectativas de vida y anhelos por cumplir, a diferenciar de los integrantes adultos mayores, que han vivido más tiempo y de alguna forma cubierto expectativas con ellos mismos y con la vida, por mencionarlo de alguna manera; a diferencia de aquel integrante de sexo femenino cuyos hijos se encuentran en el proceso de aprender a caminar, enseñarle a controlar esfínteres, en donde el desarrollo su hijo les requiere de mayor energía y movilidad.

En los tres casos la etapa evolutiva es diferente y en los tres ejemplos la presencia de la LM afecta tanto al integrante que tiene la lesión como a los demás integrantes de su sistema familiar; en otras palabras, la LM afecta a todo el sistema familiar, de tal forma que todos los integrantes del sistema deberán desarrollar otras habilidades para lograr una homeostasis en el sistema familiar; por otro lado, también se debe tomar en cuenta que frente a este tipo de eventos como ante la falta de uno de los integrantes del sistema familiar; por la razón que sea, como puede ser muerte, abandono ó separación del sistema familiar por compromisos laborales externos, entre otras situaciones, el sistema seguirá su desarrollo y maduración, transitando de una etapa a otra, cumpliendo de esta forma con su evolución, encontrando una nueva forma de organización con los diferentes integrantes de sistema familiar; en esencia con el Ciclo Vital Familiar, pretende entender, estudiar y analizar el funcionamiento del sistema familiar a través del recorrido por las diferentes etapas por las que necesariamente atraviesa, en razón de los cambios, crisis que conlleva y de los necesarios ajustes estructurales (Quintero, 1997, p. 121).

Asimismo se debe considerar, que lo que tradicionalmente se podría definir y predecirse en un estadio único, hoy por hoy y ante la diversidad de tipos familiares en un sistema familiar se pueden encontrar más de un ciclo vital familiar, situación que también se debe considerar para el análisis del sistema familiar.

Finalmente y para concluir el presente apartado, es importante destacar que tanto los aspectos de las diferentes etapas del ciclo evolutivo como de estructura familiar son relevantes e imprescindibles para analizar a las familias desde el punto de vista del enfoque sistémico; por lo que una vez descrito el ciclo evolutivo y recordar que en la presente investigación se le utiliza como un elemento más que permite la comprensión y análisis de los sistemas familiares con un integrante con LM, se da paso a describir otro elemento importante para el conocimiento integral de las familias, en el que intervienen los roles, la comunicación, las funciones y las crisis familiares; elementos comprendidos dentro de la perspectiva interaccional, misma que se desarrolla a continuación.

## **2.4 Perspectiva interaccional**

Después de realizar la revisión de las perspectivas estructural y evolutiva para el estudio integral de la familia y en continuidad con la línea de la autora Quintero (1997), corresponde hacer lo propio con la perspectiva interaccional; desde esta visión, el sistema familiar se entiende como la una unidad de personas o de integrantes del sistema en interacción, es una acción recíproca entre los miembros del sistema y la que el mismo sistema asume para satisfacer sus necesidades; en otras palabras la interacción es la forma en la que los integrantes del sistema familiar se relacionan entre ellos, así que cada uno ocupa una posición definida por determinado número de papeles dentro sistema, así entonces, las interacciones constituyen un elemento básico en el desarrollo de las personas que están dentro del sistema familiar; en él se pueden distinguir diferentes tipos de interacciones, entre las que se encuentran: las de aproximación, de distanciamiento y de poder; en las interacciones de aproximación, se encuentran el afecto, el apego, la intimidad, la fusión, la mutualidad y la seudomutualidad; en las de distanciamiento, destacan las emociones negativas, el rechazo, relaciones conflictivas y las relaciones de doble vínculo; finalmente las relaciones de poder se establecen entre los integrantes del sistema de manera coercitiva, de ahí que la interacción en el sistema familiar sea un tema amplio y complejo.

Debido a la amplitud y complejidad para realizar el análisis del sistema familiar desde esta perspectiva y para facilitar su comprensión, a continuación se describen algunos elementos de la interacción; en el que se ubica en primer término a los roles como principales componentes que ordenan la estructura de las relaciones familiares; se continua con un breve abordaje de la comu-



nicación en el sistema familiar y se concluye con un breve apartado relacionado al funcionamiento familiar e instrumentos de utilidad para medirlo; aspectos que se desarrollan a continuación.

### **2.4.1 Roles familiares**

El ser humano es un ser en constante interacción con el medio que le rodea, en primera instancia interactúa con su sistema familiar y posteriormente con su suprasistema; es decir, con los demás miembros de la familia extensa, así como amigos, ambiente laboral y escolar, entre otros; para el análisis de los sistemas familiares desde la perspectiva interaccional, se hace necesario considerar que éstos se encuentran articulados por una serie de lazos que los une como sistema y que se configuran dentro de ellos, a los que se les denomina roles y son determinados por la dinámica familiar.

Núñez y cols., definen los roles como papeles que juegan los miembros de la familia (Núñez, García, Hernández y López., 2012, p. 476), es la función que desempeña una persona o grupo en cualquier actividad (Fernández y Ponce de León 2012, p.424), se les caracteriza en razón de que son la única forma de organizar la estructura familiar (Núñez y cols., 2012, p. 476); regulan funciones, actitudes, capacidades y limitaciones determinando la distribución de posiciones sociales (Fernández y Ponce de León 2012, p.457), es decir, que los roles son el conjunto de expectativas atribuidas a una posición social que la persona debe representar.

De tal forma que al articular las ideas de Núñez y cols., y las de Fernández y Ponce, se puede expresar que los roles son papeles, actuaciones o representaciones que desempeñan los miembros del sistema familiar, determinados por el mismo sistema, debido a que se asignan de acuerdo a la posición de los miembros en los diferentes subsistemas, dejan ver que son flexibles de acuerdo al momento evolutivo de cada uno de los miembros y de las circunstancias por las que curse el sistema familiar; de ahí que se sea la única forma de organizar la estructura familiar.

#### **2.4.1.1 Clasificación de roles en sistema familiar**

En la literatura, se encontraron cuatro formas diferentes de clasificar a los roles familiares, que se pueden plasmar en el siguiente orden: la primera forma, se encuentra dada con relación a los **actos sociales** que los integrantes del sistema familiar ejercen dentro de la dinámica familiar; seguida de la clasificación determinada para establecer la **posición** en la satisfacción de necesidades en el mismo sistema, la tercera es la clasificación establecida en base a la **funciona-**

**lidad social y emocional** y finalmente la cuarta la categorización constituida conforme al **papel** que ejercen los integrantes en el sistema familiar de acuerdo a las circunstancias, clasificaciones que se describen en las siguientes líneas en el orden mencionado.

En relación a los actos sociales que los integrantes del sistema familiar ejercen dentro de la dinámica familiar; de acuerdo a Kantor y Lehr (1975), este tipo de roles son denominados como básicos en el sistema familiar y se practican en **relación a los actos sociales** que se ejercen al interior de la familia; permiten observar la dinámica del sistema familiar, en razón que cualquier acción iniciada por algún miembro de la familia estimula reacciones de los otros miembros; en esta clasificación se distinguen cuatro tipos de roles diferentes, entre los que se encuentran: el rol de los iniciadores, el de los opositores, el de los seguidores y finalmente el rol de los espectadores (Aylwin y Solar, 2002, p. 122); Kantor y Lehr, precisan que no significa que se requiera de cuatro personas para que se representen estos roles en la familia como actos sociales; aclaran que se pueden manifestar en cualquiera que sea el tamaño del sistema familiar, tanto en sistemas familiares de muchos integrantes, hasta en la relación a sistemas pequeños, como la diada o relación de dos personas.

Otra forma de clasificación de roles que se involucran en el sistema familiar y permiten su funcionamiento; es la clasificación que se da en relación a **la posición** que los integrantes del sistema juegan para satisfacer las necesidades del sistema familiar; se considera que este tipo de roles constituyen uno de los principales elementos que ordenan la estructura de las relaciones familiares, dado que componen una acción recíproca y transaccional entre sus integrantes, es decir; el rol que una persona ejerce en un determinado sistema se va a dar siempre en relación con los otros; por ejemplo, se es padre porque hay hijos, se es esposa porque hay esposo y se es tío porque hay sobrinos (Aylwin y Solar, 2002, p. 120); a estos roles Hartman y Laird los clasifican de dos maneras, por un lado se tiene a los roles **formales** y por otro, los roles **informales**; los roles formales son aquellos que todas las culturas reconocen como típicamente familiares como son padre, madre, hijo, abuelo, nieto, tía, sobrina... etc., y juegan un papel importante en la evaluación e intervención con familias, (Aylwin y Solar, 2002, p. 121); para fines funcionales se les clasifica como roles conyugales, parentales, fraternales y filiales. (Sánchez, 2000, p. 67).

Ahora bien, con relación a los roles informales, a éstos corresponden los comportamientos que describen el papel que una persona asume en su familia y que contribuyen al desarrollo y

algunas veces a la sobrevivencia de la familia; también se les puede dar la connotación de “la responsable, el preocupado, el dejado, el chistoso, el aventurero, la independiente, el organizador”, (Aylwin y Solar, 2002, p. 121); en la mayoría de los casos se produce un cambio de roles en la organización familiar, el integrante con LM asume el rol más pasivo (Rebolledo, 2005, p. 66), en términos de la presente investigación a la persona con LM se insinuaría como el enfermo o el discapacitado, algunos otros autores a este tipo de roles también los denominan roles **idiosincráticos**.

La tercera clasificación o tipología de roles en los sistemas familiares, se realiza en relación a la **funcionalidad social y emocional** de los integrantes del sistema familiar, su aplicación va más de la mano con cuestiones de género; en esta clasificación los roles se distribuyen en roles **explícitos o instrumentales y roles implícitos o emocionales**; los roles **explícitos o instrumentales**, definen las tareas o las acciones básicas de funcionamiento cotidiano de ambos sexos; por ejemplo, a los hombres les corresponde ser los proveedores económicos de la familia y sus tareas dentro del hogar están destinadas al mantenimiento de control, las reglas y las normas del grupo, quedando exentos de responsabilidades en torno al mantenimiento de las labores del hogar y limitando sus obligaciones en el cuidado y crianza de los hijos.

Por su parte, los roles **instrumentales** referidos a la mujer, la convierte en la persona encargada de la crianza de los hijos, ejecutora de todas las acciones necesarias para el cuidado y ordenamiento de la vida familiar dentro del hogar, así como mediadora entre la familia y las organizaciones sociales del entorno con las que establece relaciones el grupo familiar, como la escuela, el sistema de salud y los espacios de ocio; cuando algún miembro de la familia enferma son las mujeres quienes asumen la carga bajo el argumento de que es su obligación porque la educaron para eso, por lo que su obligación es cuidar; es muy difícil que la mujer pida ayuda para cuidar, para hacerlo deben de tener alguna parte del cuerpo indispuerto como los brazos, muñecas, espalda o indispuertas por mal cuidado continuo (De la Torre et al., 2010, p. 299).

Los roles **implícitos o emocionales**, definen la conducta en base al perfil psicológico que deben poseer los hombres y las mujeres; es decir, se espera que el hombre tenga una serie de atributos psicológicos basados en el poder, la emocionalidad reducida, la fortaleza física y de carácter, así como la individualidad, deben ser menos emocionales y más funcionales. Los roles implícitos referidos a las mujeres las convierten en personas con alta sensibilidad, desarrollando

labores de transmisión y apoyo efectivo a los hijos, de complicidad, otorgándoles una fragilidad emocional y física que conlleva a la dependencia hacia el varón que no tienen por qué responder a la realidad, presupone capacidades para el sometimiento y renuncia mucho más habituales que en un hombre.

En la práctica profesional con personas con LM en el INR LGII, se observa este tipo de roles en algunos sistemas familiares principalmente en los rurales y de baja escolaridad, en donde las familias mantienen tradiciones patriarcales y en ellas predominan las tradiciones normativas (ley paterna) de crianza de los hijos; no obstante también se pueden encontrar familias de tradiciones matriarcales, caracterizándose por un desplazamiento hacia la mujer de poder que antes tenía el hombre (Barg, 2000, p. 39), aunque esto no es frecuente, existe la posibilidad de que se presenten.

La cuarta clasificación sobre roles en el sistema familiar, es la que se establece en relación al papel que cada integrante asume en el sistema familiar; **papel** que se puede compartir por diferentes miembros de la familia, dependiendo de las circunstancias; a estos roles Sánchez Urios los separa en tres tipos de roles diferentes y les denomina: instrumental, educativo y afectivo, mismos que se describen a continuación.

En primer lugar, se encuentra el rol **instrumental**, desempeñado por aquel o aquellos miembros del sistema familiar que se ocupan de la obtención de los medios materiales de subsistencia familiar que en las familias tradicionales generalmente lo ejerce el padre de familia; el rol **educativo**, lo desempeñan el o los miembros que se encargan de la educación de los hijos, que generalmente juegan las madres de familia o abuelas y en algunos casos también las tías, principalmente porque son las personas que se quedan en casa; por su parte el rol **afectivo**, tiene la función de garantizar a los miembros menores la satisfacción de las necesidades afectivas que por cuestión de género esta función ha sido legada principalmente a la madre (Sánchez, 2000, p. 263).

Como se puede observar, en la clasificación de roles establecida con relación a la funcionalidad social y emocional y la clasificación de roles por papel que cada integrante asume en el sistema familiar, a primera vista y por definición tienen cierta similitud; sin embargo en la ejecución, los primeros son establecidos con un corte de género en donde se cumplen porque de mane-

ra tradicional ya están establecidos y forman parte de la formación cultural de las personas y sus sistemas familiares; la única excepción que motiva a la participación masculina para el cuidado de una persona con discapacidad, es cuando la afectada es su pareja, sobre todo si el hombre está fuera del mercado laboral, su aportación se centra más en tareas de acompañamiento o gestiones externas, pero no en el cuidado directo, se dice que los padres consiguen dinero y hacen las gestiones, cosas para que su hijo esté bien pero no se involucran en su cuidado, (De la Torre, et al., 2010 p. 299).

Por otro lado, los roles establecidos con relación al papel que cada integrante asume en el sistema familiar, Sánchez Urios los describe como roles que se pueden compartir por diferentes miembros del sistema familiar, dependiendo de las circunstancias; en este sentido, una circunstancia que puede afectar los roles en el sistema familiar, es la afección de LM en uno de sus integrantes; en la relación de pareja el hecho de tener que cuidar a un familiar dependiente tiene un efecto directo sobre la propia relación, cabe señalar que como consecuencia de los cambios sociales, entre los que se encuentran la integración de la mujer al ámbito escolar y laboral, así como la evolución en cuestiones de género; se observa que el 38% de las mujeres de la Población Económicamente Activa (PEA) se encuentran insertas en el ámbito laboral y el 2.6% equivalente a 1,374 491 hombres se encuentran desempleados (STPS-INEGI. Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo, 2do. Trimestre 2015); situación que permite advertir en la población en general que existe una colaboración e inversión de roles familiares, en donde la mujer es la proveedora económica y debido al desempleo el hombre permanece en el hogar al cuidado de la casa y de los hijos dejando de manifiesto un desajuste en los roles parentales, que permiten cuestionar los roles de funcionalidad social y emocional y los de papel dentro del sistema familiar.

A esta situación social general hay que añadir la situación de cambio de roles generadas en el sistema familiar como consecuencia de la LM en uno de sus integrantes; en el caso de que el principal proveedor económico sea el afectado por la lesión medular independientemente de si se trata de hombre o mujer; lo más habitual suele ser la renegociación de los roles familiares y domésticos, que con frecuencia son diferentes si la discapacidad afecta a un hijo o si lo hace respecto a una persona mayor. En este proceso de renegociación se vuelven a repartir las tareas y responsabilidades familiares para minimizar su impacto sobre la situación original (Dizy et al., 2010, p. 48).

En la práctica profesional generalmente se observa, que el cónyuge es el que asume el rol de proveedor económico ocasionando para la persona afectada con LM y por cuestiones de ideología, una inversión de roles familiares tradicionales que por la falta de trabajo puede resultar humillante (Barg, 2000, p. 39), y para la persona que asume el rol de proveedor económico en caso de ser mujer como consecuencia del desempleo de su cónyuge y la disminución del poder adquisitivo, esta accede por su menor calificación laboral a trabajos relacionados con el servicio doméstico y el esposo asume tareas relativas al cuidado del hogar y de los niños (Barg, 2000, p. 49).

De lo anterior se puede concluir que los roles familiares, son papeles que se pueden definir como la forma de actuación del individuo al reaccionar ante una situación específica como la existencia de la LM, éstos pueden ser asumidos o asignados y prescriben acciones y atributos a cada uno de los miembros del sistema familiar, cuya asignación se ejecutan en relación a la posición de los integrantes en los diferentes subsistemas, de ahí que los roles tengan que ser flexibles de acuerdo al momento del ciclo evolutivo de cada uno de los integrantes y objetivos circunstanciales del sistema familiar.

Para fines prácticos en la presente investigación, se incluyen los roles como uno de los principales elementos que ordenan la estructura de las relaciones del sistema familiar y se toma en consideración a los roles de papel que cada integrante asume en el sistema familiar indicados por Sánchez Urios, entre los que destacan los roles instrumentales, educativos y afectivos, ya que de estos dependerán las funciones o tareas a desarrollar por cada integrante en el sistema familiar para contribuir al logro de los objetivos comunes.

Una vez concluido lo relacionado a los roles en el sistema familiar, se da paso al tema de la comunicación, aspecto determinante en la interacción de los integrantes del sistema familiar.

#### **2.4.2 Comunicación**

Aunado a los roles familiares, la comunicación es un elemento más que permite profundizar sobre la interacción familiar, la información al respecto es muy vasta se le puede abordar a partir de los diferentes elementos que la conforman, entre los que se encuentran: emisor, receptor, mensaje, canal, código, contexto, tipos, funciones y paradigmas, entre otros; por otro lado Esteve Gimeno (2001) refiere que para considerar los procesos de comunicación familiar se deben ob-

servar una serie de elementos en la comunicación, como son las transacciones que tienen lugar en el interior del sistema familiar, su estructura interna, las reglas de todo el sistema y las particularidades de los subsistemas que se hayan podido crear en su interior, los subsistemas engendrados en cada familia en particular y las modificaciones que vayan teniendo, citado por (Álvarez, 2003, p. 28); de ahí que se considere que la comunicación sea un sistema abierto de interacciones, comprendidas en un contexto determinado.

Por cuestiones de profundidad del tema y para fines prácticos de la presente investigación en el presente apartado únicamente se abordará el concepto de comunicación y algunos instrumentos que permiten su evaluación en los sistemas familiares.

Así entonces, se tiene que la comunicación es el principal mecanismo de interacción para los seres humanos, se le puede comprender desde el punto de vista del enfoque sistémico y se le ha definido como: un conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de uno de ellos afecta las relaciones entre los otros elementos (Marc y Picard, 1992, p. 39); en otras palabras, es la forma en que la familia se expresa entre sí; uno de los máximos representantes de la comunicación en el enfoque sistémico es Paul Watzlawick, autor de la obra “Teoría de la Comunicación Humana”, en la que hace hincapié a los principios básicos del sistema, donde la totalidad se explica afirmando que cada una de las partes de un sistema está relacionada con las otras de tal modo que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1971, p. 120); así entonces, la comunicación es un elemento esencial en la interacción de los sistemas familiares y evaluarla facilitará el conocimiento del funcionamiento familiar, pues éste último es el resultado de la interacción familiar.

#### **2.4.2.1 Instrumentos para medir la comunicación.**

Cabe señalar que existen diferentes instrumentos que permiten evaluar la comunicación en los sistemas familiares, entre ellos se encuentran la **Escala de Comunicación Familiar FCS-VE** versión española (Family Communication Scale) y la **Escala de clima social en las familias FES**, entre otros y cuyos atributos se describen en las siguientes líneas.

La Escala de Comunicación Familiar FCS-VE versión española (Family Communication Scale), tiene como objetivo evaluar la comunicación que se produce en la familia, recoge aspectos importantes como el nivel de apertura o libertad para intercambiar ideas, la información y preo-

cupaciones entre generaciones, la confianza y honestidad experimentada y el tono emocional de las interacciones. Este instrumento permite evaluar las habilidades positivas de comunicación en una familia, entre las que se encuentran los mensajes claros y congruentes, empatía, frases de apoyo y habilidades efectivas de resolución de problemas.

Esta escala ha mostrado buenos criterios de fiabilidad, presenta un alpha de Cronbach de igual a igual, presenta una adecuada estabilidad temporal, evidenciada por una correlación test-retest e intra clase de 0,88 (Sanz, Iraugi, Martínez, Pampliega, (2002) citado en Evaluación e Intervención Familiar, 2008, p. 83)

En lo que se refiere a su estructura interna, la escala de comunicación ofrece unidimensionalidad a través del análisis factorial, confirmando su validez de constructo.

La versión original de la escala consta de 20 ítems, el instrumento que se incluye en esta investigación es la versión corta del cuestionario original, el cual se encuentra organizado por 10 ítems y contempla las habilidades positivas de comunicación; incluye mensajes claros y congruentes, empatía, frases de apoyo y habilidades afectivas de resolución de problemas.

Los ítems consisten en 10 frases con 5 opciones de respuesta; cada ítem se puntúa de la siguiente forma: 1) No describe nada a mi familia; 2) Sólo la describe ligeramente; 3) Describe a veces a mi familia; 4) En general, si describe a mi familia y 5) Describe muy bien a mi familia.

Las frases que constituyen los ítems son las siguientes:

1. Los miembros de la familia estamos satisfechos con la forma de comunicarnos.
2. Los miembros de la familia sabemos escuchar.
3. Los miembros de la familia nos expresamos afecto entre nosotros.
4. En nuestra familia compartimos sentimientos abiertamente.
5. Disfrutamos pasando tiempo juntos.
6. Los miembros de la familia discutimos los sentimientos e ideas entre nosotros.
7. Cuando los miembros de la familia preguntamos algo, las respuestas son sinceras.
8. Los miembros de la familia intentamos comprender los sentimientos de los otros.
9. Los miembros de la familia resolvemos tranquilamente los problemas.
10. En la familia expresamos nuestros verdaderos sentimientos.

La puntuación total se obtiene de la suma de las puntuaciones otorgadas a cada uno de los ítems. La puntuación mínima que se puede obtener con la escala es de 10 puntos y la puntuación



máxima es de 50 puntos. Una puntuación más alta indica una mejor comunicación familiar (Equipo EIF, 2008, pág. 87).

Existe otro instrumento que permite evaluar la interacción de los sistemas familiares y también incluyen la comunicación, se trata de la **Escala de clima social en las familias FES** (R. H. Moos, B. S. Moos y E. J. Trickett Edic. Tea 1987), ésta es una escala que aprecia las características socio ambientales de todo tipo de familias; evalúa y describe las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tiene mayor importancia en ella y su estructura básica. La escala se conforma de 90 ítems, agrupados en 10 sub escalas que definen 3 dimensiones fundamentales: Relaciones, Desarrollo y Estabilidad. La dimensión de Relaciones evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y el grado de interacción conflictiva; está integrada por tres sub escalas: cohesión, expresividad y conflicto.

La dimensión de Desarrollo, evalúa la importancia en la familia de ciertos procesos de desarrollo personal que pueden ser fomentados o no por la vida familiar. Esta dimensión comprende 5 sub escalas: Autonomía, Actuación, Intelectual-cultural, Social Recreativo y Moralidad Religiosidad.

La dimensión de Estabilidad, proporciona información sobre la estructura y organización de la familia, así como el grado de control que normalmente ejercen unos miembros de la familia sobre otros. Se conforma por dos sub escalas que son la de Organización y Control.

La fiabilidad de la escala en cuanto a consistencia interna en las 10 sub escalas se encuentra en un rango aceptable (0.67 a 0.78) y la fiabilidad test retest, validez de constructo concurrente y predictiva es adecuada (Scoreby y Chistensen 1976, Karoly y Rosenthal 1977, Tyeman y Humphrey 1981, Spiegel y Wisslar 1983, Moos y Moos 1986, Margalt y Heyman, 1986; Miron et al, 1988; Moss y Moos 1990); Validez: discrimina entre familias disfuncionales y no disfuncionales; tiempo de aplicación 20 minutos.

Observar y analizar a las familias desde el punto de vista del enfoque sistémico, permite apreciar cómo se lleva a cabo la dinámica familiar ante determinada circunstancia, en el caso particular de la presente tesis ante la existencia de un integrante con LM, se eligió la Escala de Comunicación Familiar FCS-VE versión española (Family Communication Scale) para evaluar la comunicación en los sistemas familiares con un integrante con LM para lo cual se tomaron en conside-

ración las características de las Escalas de Comunicación Familiar y la de Clima Social en las Familias entre las que destacan la sencillez de la Escala de Comunicación Familiar FCS.VE contra la profundidad de la Escala de Clima Social en las Familias así como el tiempo de aplicación; otro factor importante en la interacción de los sistemas familiares son las crisis que se desarrollan en su interior, situación que conduce al abordaje de éstas en el siguiente apartado.

### **2.4.3 Crisis familiares**

En el apartado del ciclo evolutivo de los sistemas familiares, se describió la forma en la que éstos sistemas así como cada uno de sus diferentes integrantes tienen un ciclo de evolución; ciclo que parte del nacimiento, transita por el crecimiento, la reproducción y finalmente la muerte; al igual que en el ciclo vital de cada uno de sus integrantes en el sistema familiar, también se suscitan momentos de crisis que ponen a prueba la salud y la madurez del sistema familiar.

Para abordar el presente apartado, se considera en primera instancia analizar el significado del término de crisis en algunos diccionarios; para el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, etimológicamente, la palabra crisis proviene del latín crisis, que deriva del griego κρίσις; deriva del verbo krinein, que significa decidir; en cuanto a un análisis semántico de la palabra, en relación a la salud, el término crisis comprende diferentes significados, como el cambio brusco en el curso de una enfermedad ya sea para mejorar o para agravar al paciente, como la intensificación inesperada o repentina de los síntomas de una enfermedad; por su parte el Diccionario del Uso del Español María Moliner, refiere que es el momento en que se produce un cambio muy marcado por algo; por ejemplo una enfermedad o en la naturaleza de la vida de una persona, de ahí que se entienda que una crisis, es en sí, una situación complicada o de dificultad; el término chino de crisis (wei-ji) se compone de dos caracteres que significan peligro y oportunidad ocurriendo al mismo tiempo (Nuñez, 2007, p. 38); en algunas situaciones cuando se habla de crisis no se usa el término con una connotación de experiencia catastrófica sino que le da igual connotación que Ericson (1963) y otros autores, el significado de un momento crucial, un punto crítico en el que el desarrollo debe tomar una u otra dirección. Es una situación peligrosa que puede proporcionar la oportunidad del crecimiento (Nuñez, 2007, p. 38); de ahí que se le asocie con oportunidad y decisión.

Así entonces, la crisis implica un punto de decisión en el que el camino que el sujeto tome lo puede conducir hacia la enfermedad y el deterioro, o por el contrario hacia un cambio positivo de vida (Nuñez, 2007, p. 38); es una realidad que la LM se considera un hecho catastrófico para quien la padece y como consecuencia para sus sistemas familiares; también es un parte aguas, entre el antes y el después de la LM, pues quien la vive tiene la oportunidad y un punto de decisión importante en la evolución de su salud, ya que el camino que elija lo puede conducir hacia la depresión y todo lo que implica con un claro deterioro de su salud, o bien a un cambio positivo ante la vida, en la que la persona con LM pueda ver la situación como una oportunidad más de vida, acepte la lesión y sus consecuencias y se someta a un arduo tratamiento de médico y de rehabilitación que le permita realizar sus actividades lo más pronto y de la manera menos dolorosa posible, tanto para él como para su sistema familiar; pues cabe señalar que de acuerdo a los conocedores en el tema, entre más pronto el paciente inicie su rehabilitación existe la posibilidad de minimizar su incapacidad a largo plazo, (De Figüeredo, Tirado, Mulet, Nuñez y Mulet, 2010, p. 93)

#### **2.4.3.1 Tipos de crisis familiares**

En la bibliografía que se revisó, se aprecia la existencia de varios tipos de crisis familiares que se clasifican de acuerdo a las características propias de cada sistema familiar; en ellas destacan las crisis evolutivas y crisis las inesperadas; (Nuñez, 2007, p. 41), (Vargas, 2013, p. 5); las crisis evolutivas están relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo vital familiar a otra, con sus correspondientes resoluciones que van estableciendo de distinta manera, el sentimiento de identidad de la familia, (Nuñez, 2007, p. 41); crisis que pueden ser ocasionadas por eventos como la llegada de un hijo, la integración de un hijo a la escuela, entre otros, en otras palabras; son los cambios esperables por los que atraviesan la mayoría de las personas, cambios que requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevos desafíos, y que forman parte del desarrollo de la vida normal (Vargas (2013); citada por Quintero, 1997, p. 49).

Por otro lado, con relación a las **crisis accidentales o circunstanciales** que pueden sufrir los sistemas familiares, tienen la característica de desencadenarse ante un hecho precipitante que no tiene ninguna relación directa con la etapa del ciclo vital que atraviesa la familia: pueden ocurrir en cualquier momento (Nuñez, 2007, p. 42), por su parte Vargas refiere que este tipo de crisis sobrevienen bruscamente y no están en la línea evolutiva habitual; se les identifica por tener un

carácter repentino, urgente, imprevisto e inesperado, como puede ser la enfermedad o muerte súbita de uno de los integrantes jóvenes de la pareja paterna o de un hijo de la familia; un derrumbe económico repentino, de trabajo, de estatus social, separación de la pareja conyugal, etc. a éstas situaciones se pueden sumar aquellas otras que provocan una herida narcisista a consecuencia de que un miembro de la familia declina alguna función valorada en el mito familiar, como el que un hijo que comience a manifestar conductas antisociales, se inicie en la drogas, haga una elección vocacional no deseada, etc. en este tipo de crisis también encuadra a las crisis que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo (Nuñez, 2007, p. 42), como puede ser la discapacidad ocasionada por la LM; muerte temprana de un padre, pérdida del empleo, exilio forzoso, etc., (Vargas, 2013, p. 7).

Todo lo anterior permite observar que la clasificación de crisis familiares de Blanca Aída Nuñez es muy semejante a clasificación realizada por Ingrid Vargas; ambas autoras coinciden en la tipología como en la semántica; no obstante existe una tercera clasificación establecida por Quintero Velásquez, quien realiza una clasificación más amplia y detallada a la que agrega las crisis de desvalimiento y las crisis estructurales, cuya clasificación queda de la siguiente forma: a) Crisis de desajuste o desgracias inesperadas, b) Crisis de desvalimiento, c) Crisis estructurales y d) Crisis vitales o de maduración o de desarrollo; cuyas características se describen a continuación.

A las **Crisis de desajuste** o desgracias inesperadas, corresponden la presencia de eventos traumáticos, imprevistos que afectan súbitamente al sistema familiar, son los más simples y menos comunes; tienen tanta posibilidad de ocurrir en familias sanas como en aquellas que sufren todo tipo de disfunciones; no obstante, en los problemas ordinarios las nuevas crisis pueden confundirse. En una familia funcional, todos se unen en la tentativa de resolver la crisis inmediata, cualesquiera que sean las dificultades existentes (Quintero, 1997, p. 49). Esta autora refiere que entre las situaciones que pueden generar este tipo de crisis se encuentran: la muerte de algún miembro del sistema familiar, aun en los casos en los cuales la persona haya cumplido su ciclo vital, calamidades económicas: quiebras, despidos laborales con pérdidas de salarios u otros ingresos, migraciones: tanto internas (a nivel regional, departamental- provincial o municipal), como externas (nacional e internacional). Invalidez física y/o mental; calamidades naturales: deslizamientos, inundaciones, incendios, terremotos, etc.; proceso de ruptura: en los casos de

separación, divorcio, abandono o nulidad del vínculo conyugal; independiente del tipo o forma de unión establecida por la pareja, se trata de la disolución del subsistema conyugal. (Quintero, 1997, p. 50).

Las **Crisis de desvalimiento**, ocurre en familias en las que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes; el miembro funcionalmente dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, papel que por lo general cumplen los niños, ancianos e inválidos. El cuidado puede ser dispensado dentro de la familia, lo cual puede agotar sus recursos, necesitando entonces ayuda de persona externas; en estos casos, el sistema familiar está sujeto a tensiones impredecibles que surgen de fuerzas que escapan a su control, si no viene la niñera, alguien debe faltar al trabajo o al estudio (Quintero, 1997, p. 51). Al respecto menciona que la crisis de desvalimiento más grave tiene lugar cuando la ayuda que se necesita es muy especializada o difícil de reemplazar y en los casos en que la incapacidad física o mental es reciente y aún no ha sido del todo aceptada. Involucra también a aquellos que dependen en lo económico de personas ajenas al hogar y a los usuarios de instituciones de beneficencia estatal, no gubernamentales o particulares (Quintero, 1997, p. 52).

Las **Crisis estructurales**, son aquellas crisis concurrentes en las que se exacerban de manera regular determinadas fuerzas dentro de la familia, aunque éstas sean tensiones extrínsecas; la crisis, es en esencia una exacerbación de una pauta intrínseca. Puede no haber tensión externa perceptible; estas familias, de vez en cuando, como respuesta a fuerzas misteriosas, repiten la vieja crisis familiar. Los sistemas familiares vulnerables a este tipo de crisis son las familias violentas, familias con miembros de tendencias suicidas, familias con miembros farmacodependientes, familias donde algún miembro sufre enfermedades psicosomáticas, familias que infringen la ley permanentemente, familias con inestabilidad afectiva (Quintero, 1997, p. 52).

**Las Crisis vitales** o de maduración, ó de desarrollo, son universales y por lo tanto previsibles, normales, superables, y no pueden prevenirse. Pueden representar cambios permanentes en el status y función de los miembros de la familia y no sólo fases temporarias., así como surgir a raíz de factores biológicos y sociales, más que de estructura familiar. Las crisis de desarrollo normal comprenden las etapas propias del ciclo vital familiar: formación de la pareja, nacimiento o llegada de los hijos, escolaridad, adolescencia, independencia de los hijos, período medido y termi-

nal de la familia. Siendo las más vulnerables el nacimiento de los hijos (desde el primogénito hasta el menor), su adolescencia y su egreso de la familia, (Quintero, 1997, p. 54).

Desde el punto de vista del enfoque sistémico se establece que antes de la aparición del estresor o evento desencadenante como es la LM, el sistema familiar se encontraba en una situación de equilibrio (homeostasis); en donde al momento de darse la LM en uno de los integrantes del sistema, se introduce un exceso de información en el sistema que lo lleva al desequilibrio, debido a que en primera instancia se debe atender clínicamente al integrante con LM, situación que genera gastos inesperados; se tendrán que pagar costos de médicos especialistas, neurólogo, ortopedistas, rehabilitadores, terapeutas físicos, ocupacionales, enfermería, medicamentos, estudios diagnósticos, cirugía, material de osteosíntesis, pañales, ayudas técnicas, entre otros.

Durante esta crisis de desajuste, los demás miembros del sistema familiar generalmente permanecen en la institución de salud mientras se obtiene un diagnóstico y durante los primeros días del suceso; ante la incertidumbre y complejidad del evento, el integrante con LM se ve obligado a dejar sus actividades desde las propias de la vida diaria, hasta las cotidianas ya sea laborales, escolares o domésticas; ante toda esta serie de circunstancias, se pone en marcha la retroalimentación, con el objetivo de neutralizar la información y el sistema logre recuperar el equilibrio, pues los demás integrantes del sistema tendrán que reorganizarse para que el sistema familiar retome su dinámica familiar, de esta manera una crisis vivida por individuo que forma parte de una familia, constituye un momento crítico para la totalidad de ella; por lo tanto se puede decir que hay una relación entre crisis individuales y crisis familiares a lo largo del ciclo vital familiar (Nuñez, 2007, p. 36).

Ingrid Vargas, refiere que todos los tipos de crisis pueden ser experimentados por las familias o sus integrantes de distintas maneras, depende de los recursos que tengan y de las experiencias previas (adaptación a crisis anteriores); de ahí que habrá sistemas familiares que puedan pasar por estos períodos de cambios con mayor facilidad y capacidad de adaptación y otros no tanto; punto de vista compartido con Blanca Nuñez, quien refiere que las crisis familiares no siempre tienen una resolución positiva ya que los efectos de las situaciones muchas veces no pueden ser absorbidos por la propia organización familiar y lograr una adaptación positiva de la misma; la resolución negativa podrá conducir a síntomas en sus miembros o en la familia como un todo.

Las crisis son momentos en los cuales la salud familiar se pone a prueba, entre los factores que influyen para que una crisis se resuelva se citan la severidad del suceso precipitante, los recursos personales del individuo, la fuerza del yo, la experiencia con crisis anteriores, etc. y los recursos sociales (asistencia disponible de otros significantes) (Nuñez, 2007, p. 37).

Finalmente y para concluir el presente apartado, se advierte que las crisis en los sistemas familiares, independientemente del tipo de crisis que se trate, sean de desajuste o desgracias inesperadas, desvalimiento, estructurales ó vitales; siempre estarán en estrecha relación con la estructura familiar, su ciclo evolutivo y las funciones familiares; de tal forma que las etapas específicas del desarrollo individual tienen sus efectos sobre el ciclo vital del sistema familiar, así que una crisis vivida por uno de los integrantes, constituye un momento crítico para la totalidad del sistema, por lo tanto; existe una relación entre la o las crisis de los diferentes integrantes y las crisis del sistema familiar a lo largo del ciclo vital; es precisamente esta la razón por la que en la presente tesis se incluyen las crisis familiares para el análisis de los sistemas familiares con un integrante con LM, en donde se toma como referente la clasificación establecida por Quintero Velásquez por considerar que es la clasificación de crisis familiares más extensa y completa, aunado a que contiene los elementos que permiten analizar las crisis en los sistemas familiares con un integrante con LM.

Para la presente investigación se toman los roles familiares, comunicación y crisis familiares como elementos necesarios para observar la interacción en los sistemas familiares, debido a que son componentes que permiten de alguna manera estudiar la dinámica y funcionamiento del sistema familiar y para conocer cómo se mide el funcionamiento familiar se ha destinado el siguiente apartado.

#### **2.2.4 Funcionamiento familiar**

A través de los diferentes apartados de la presente tesis, se advierte que a la familia no se le define exclusivamente en relación a los hijos, sino que también toma en consideración a los demás integrantes de la misma, quienes a su vez deben desempeñar diferentes roles para cumplir determinadas funciones, haciendo uso de la comunicación; situación que conduce a hablar sobre el funcionamiento familiar, mismo que consiste en la capacidad que tiene la familia para cumplir con sus funciones esenciales, enfrentando y superando cada una de las etapas del ciclo vital, así

como las diferentes crisis que atraviesa, dando lugar a patrones que permiten ver la dinámica interna en función del medio en que ella se desenvuelve Mc. Goldrick M, (1982) citado por (Vargas, 2013, p. 1); estas funciones deben cumplir las demandas de satisfacción de necesidades biológicas y psicológicas de los hijos, socialización, bienestar económico y mediadora con otras estructuras sociales(Vargas, 2013, p. 1).

En materia de análisis de los procesos salud – enfermedad se han generado una serie de instrumentos que miden el funcionamiento familiar; Touliatos (1990) reportó una recopilación de 967 instrumentos sobre familia aplicados en Estados Unidos y en México la investigación en esta materia para entonces tenía menor desarrollo (Rivera y Andrade, 2010, p. 14). Los profesionales de Trabajo Social así como los psicólogos entre otros profesionistas, se apoyan en estos instrumentos para trabajar con familias, en el entendido de que conocer el funcionamiento de un sistema familiar en el proceso continuo de salud enfermedad involucra las etapas del ciclo evolutivo de la familia, las diferentes crisis que enfrenta el sistema familiar, así como el cambio de roles y el tipo de comunicación entre los integrantes del sistema; en donde el conocimiento de la dinámica familiar facilita la implementación de acciones que favorecen la dinámica familiar en caso necesario.

A continuación, se registran en orden cronológico de acuerdo a la fecha de su creación, diferentes instrumentos relacionados al Funcionamiento Familiar:

FES Family Environment Scale (Escala de Ambiente Familiar) creada por Rudolph Moos (1974) citado por (Rivera y Andrade, 2010, pág. 14); Tipología familiar de Cantor y Lerh (1975) distingue entre familias patológicas y no patológicas; Niveles de funcionamiento de Beavers (1977) discrimina estilo de familia y adaptabilidad; Modelo Mc Master (1978) diferencia dimensiones como solución de problemas, comunicación, roles, responsividad, involucramiento afectivo y control conductual; Modelo Circunflejo de Olson (1979), postula el concepto de homeostasis, entendido como el equilibrio necesario en cada dimensión que permite un funcionamiento adecuado, abarca familias balanceadas, de rango medio y extremas; Apgar familiar (1979) que con base en las dimensiones adaptación, participación, crecimiento, afecto y recursos, clasifica a las familias en funcionales y disfuncionales.



Paradigma familiar de Reiss (1981) comprende familias sensibles al ambiente, a la distancia y al consenso; Faces II (1983), es una escala desarrollada para evaluar dos dimensiones del modelo circunflejo de sistemas familiares y maritales, cohesión, flexibilidad familiar, los puntajes obtenidos clasifican a las familias en tres categorías; balanceadas, rango medio y extremas; (Junco, 2011, p. 30-31); Diseño de medición familiar FAD Family Assessment Device, de Epsein y colaboradores (1983); Escala de familia de Origen de Hovestadt y colaboradores (1985); Escala de Funcionamiento familiar de Raquel A Tri, EFF (1987) citado por (Rivera y Andrade, 2010, p. 15); Escala de evaluación estructural del sistema familiar (SFSR), se desarrolló para observar los procesos interaccionales de la familia, está formado por cinco dimensiones: estructura, estadio de desarrollo, resonancia, identificación del paciente y resolución de conflicto; Modelo de esferas básicas (Westley y Eptein); Inventario de evaluación familiar de California (CIFA, 1989); Escala de evaluación de la funcionalidad de Joaquina Palomar; Escala de interacción familiar de Iowa (1990); Modelo de funcionamiento familiar de Patricia Ares (1990); citados por (Junco, 2011, p. 30-31).

Otros modelos que se pueden mencionar son el Modelo de atención para la cotidianidad de la vida familiar desde la perspectiva de sus crisis de desarrollo o disfuncionales (violencia, familiar, divorcio, adicciones, abandono paterno materno (Hernández y Zambrano, 1993); Técnicas para orientadores de procesos familiares, en la aplicación con una parte o todo el sistema familiar. (Caballero, 1993); Evaluación del funcionamiento familiar basado en cuatro dimensiones, llamados factores claves de Virginia Satir: comunicación, autoestima, reglas que rigen la vida familiar, enlace con la sociedad (Mora R., 1994, p. 32), citados por (Quintero, 1997, p. 72); Prueba de evaluación de las relaciones interpersonales en la familia (FF-SIL 1994); Inventario familiar de evaluación multidimensional de Jacob y Windle (1999); Escala de evaluación global de funcionamiento relacional; entre otros, (Junco, 2011, p. 30-31).

Modelo para la intervención individual familiar, basado en la formulación del socio diagnóstico (Ovalle y Quiroz, 1995); citados por (Quintero, 1997, p. 72). Entre otras herramientas evaluativas más sistematizadas y convalidadas, se encuentran: la escala de Moos, la de Van de Veen y “el MMFF, modelo Mac Caster de Funcionamiento de Familia, ésta última incluye seis dimensiones: solución del problemas y comunicación, asignación de papeles, compromiso afectivo, conformidad afectiva y control de conducta; del cual se deriva el FAD, es un autorreporte,

basado en el modelo sistémico, consta de 53 ítems que evalúan la salud general y la disfunción familiar; analiza la capacidad de resolución de problemas, las formas de comunicación, los papeles la responsabilidad afectiva, la implicación y el control de conducta, (De la Revilla y Fleitas, 1994, p. 58).

Ahora bien, después de enunciar algunos de los múltiples instrumentos que evalúan el funcionamiento familiar, así como algunas características sobre las dimensiones que los conforman, se continúa con la descripción de las características de algunos de ellos; se inicia con el APGAR Familiar, instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, proviene de la salud familiar y se desarrolló en base a la propuesta del doctor Gabriel - Smilkestein, (De la Revilla y Fleitas, 1994, p. 99).

De acuerdo a Quintero Velásquez, este instrumento merece resaltarse en la práctica profesional ya que es un instrumento ágil que permite determinar el grado de funcionalidad o disfuncionalidad de la familia. Es un cuestionario auto administrado de cinco preguntas cerradas, fue diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la función familiar, cada pregunta se califica sobre una escala de likert, en una escala de cero a dos, al final se obtiene un índice de 0 y 10; evalúa el estilo funcional de la familia, utiliza las letras APGAR, que recuerdan cada una de las funciones que se van a medir. Entre las que se encuentran **Adaptation**, **Partnership**, **Growth**, **Affection**, **Resolve**, cuyas acepciones se describen a continuación:

**Adaptabilidad (Adaptation)**; es la capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares para resolver familiares en situaciones de estrés familiar o en periodos de crisis.

**Participación o cooperación (Partnership)**: es la que se tiene como socio al compartir la toma de decisiones y responsabilidades como miembros de la familia. Define el grado de poder de sus miembros.

**Desarrollo (Growth)**: es la maduración física y emocional y la autorrealización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.

**Afectividad (Affection)**: es la relación de cariño o amor que existe entre los miembros de la familia.

**Capacidad resolutoria (Resolve):** es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros familiares; generalmente implica la decisión de compartir ingresos y un espacio, (De la Revilla y Fleitas, 1994, p. 100).

Esta mnemotecnia fue elaborada originalmente en inglés, por lo que no tiene una traducción literal en español y se utiliza en las culturas anglosajonas, sureste asiático, Chile y Colombia, (Quintero, 1997, p. 70).

Para la aplicación del instrumento, éste se debe entregar a cada miembro de la familia para que sea llenado individualmente; en caso de dudas e inquietudes, se puede consultar con el profesional o facilitador de la evaluación; los resultados se promedian y la suma de puntos se clasifican en tres escalas; buena funcionalidad, tendencias a la disfuncionalidad y disfuncionalidad severa.

Las preguntas valoran la dinámica familiar en las áreas de adaptación, participación ó vida en común, crecimiento, afecto y resolución; da como resultado la satisfacción familiar con cada uno de los componentes funcionales de la dinámica familiar.

La información que se obtiene, proporciona datos básicos sobre el nivel de dinámica familiar, proporciona al personal médico una idea de qué áreas necesitan una valoración e intervención más detallada y de las fuerzas familiares que pueden utilizarse para solucionar otros problemas familiares.

Consta de las siguientes cinco preguntas:

1. ¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?
5. ¿Siente que su familia lo quiere?

El cuestionario tiene tres opciones de respuesta, se califica de la siguiente manera:

Casi siempre: (2 puntos); Algunas veces (1 punto); Casi nunca: (0 puntos).

Las puntuaciones de cada una de las cinco preguntas se suman al final.

Una puntuación de 7 a 10 sugiere una familia normo funcional, una puntuación de 4 a 6 sugiere una familia moderadamente disfuncional. Una puntuación de 0 a 3 sugiere una familia con grave disfunción. Los autores sugieren que las diferencias entre las puntuaciones obtenidas en cada una de las áreas ofrece una indicación de función que se encuentra alterada en la familia del paciente (De la Revilla y Fleitas, 1994, p. 100).

Quintero Velásquez sugiere que el APGAR Familiar se puede utilizar periódicamente para detectar problemas en la familia e incluirse en la evaluación inicial y también como evaluación a través del tiempo, asimismo reconoce que el resultado puede ser diferente para cada miembro de la familia, ya que la percepción individual o la situación de cada uno varían, de ahí que el APGAR Familiar además de ser útil para descubrir disfuncionalidad familiar, también orienta al profesional o al equipo de salud para explorar las áreas señaladas como conflictivas. Reconoce que el instrumento no tiene una precisión absoluta, mismo que es útil para medir el funcionamiento pero no la estructura familiar y recomienda que para las familias severamente disfuncionales se indique otro tipo de intervención más especializada.

En seguida se describen diferentes instrumentos citados por Rivera Heredia y Andrade Palos (2010), que permiten medir diferentes aspectos de la familia como el ambiente familiar, adaptación y cohesión, medición familiar, funcionamiento y relaciones familiares, entre otros.

Se inicia la descripción de instrumentos con la Escala de Ambiente Familiar (FES) por su siglas en inglés "Family Environment Scale, creada por Rudolph Moos (1974) consta de 3 dimensiones: 1) Relaciones Interpersonales, con las sub dimensiones de Cohesión, Expresividad y Conflicto; 2) Crecimiento Personal, el cual tiene como sub dimensiones: Independencia, Orientación hacia el logro, Orientación intelectual-cultural, Orientación recreativo-afectiva, y Énfasis moral-religioso; 3) Mantenimiento del sistema: con las sub dimensiones de Organización, y Control. Las correlaciones reactiva de sub escala varían desde .45 para independencia hasta .58 para cohesión. La confiabilidad test-retest es aceptable, variando desde una confiabilidad baja de .68 para Independencia, hasta una alta de 0.86 para Cohesión. (Rivera y Andrade, 2010, p. 15)

Otro instrumento es la Escala de Adaptación y Cohesión FACES II de Olson y Colaboradores (1983); sus dimensiones son 1) Cohesión familiar que involucra las siguientes sub dimensiones: ligas afectivas, fronteras, coaliciones, tiempo, espacio, amigos toma de decisiones, e intere-

ses y diversiones. 2) Adaptación familiar tiene como sub dimensiones; asertividad, liderazgo o control, disciplina, estilo de negociación, roles de relaciones y reglas. La consistencia interna tiene un rango de .78 a .90 en los diferentes grupos de aplicación (Rivera y Andrade, 2010, p. 15).

Un instrumento más es el Diseño de medición familiar FAD “Family Assesment Device de Epstein y colaboradores (1983); consta de siete dimensiones: 1) Solución de problemas; 2) Comunicación; 3) Roles; 4) Respuesta afectiva; 5) Involucración afectiva; 6) Control de conducta; y 7) Funcionamiento general. La confiabilidad de las sub escalas varía de .72 en Roles a .92 en Funcionamiento general (Rivera y Andrade, 2010, p. 15). Otro instrumento es escala de la familia de Origen FOS Family of Origin Scale de Hoves-tadt y colaboradores (1985); cuenta con las dimensiones de 1) Autonomía con las sub dimensiones de: claridad de expresión, responsabilidad, respeto a los demás, apertura a los otros, aceptación de la separación y la pérdida; 2) Confianza: rango de sentimientos, credibilidad, ánimo y tono, empatía, y solución de conflictos. Respecto a la confiabilidad del instrumento, se reportan datos de un alfa de cronbach de .75 y de alfa estandarizada por ítem de .97 (Rivera y Andrade, 2010, p. 15)

Finalmente BLOOM a través de un instrumento que obtiene de revisar algunos de los mencionados anteriormente, y al cual le agrega 3 escalas creadas por él mismo (1985). Sus dimensiones y sub dimensiones son: 1) Relaciones interpersonales. Cohesión; expresividad; conflicto; sociabilidad; idealización familiar democrático; estilo familiar; y desligamiento. 2) Crecimiento personal: orientación intelectual-cultural; orientación reactivo-activa; y énfasis religioso. 3) Mantenimiento del Sistema: organización; estilo familiar democrático; estilo familiar condescendiente (laissez –faire), estilo familiar autoritario; locus de control externo y amagamiento. De acuerdo al análisis de consistencia interna del alfa de cronbach, los valores alfas de las sub escalas varia de .40 a .85, teniendo un promedio de .71 la correlación entre reactivos fue de .13 a .53 teniendo una media de .36 (Rivera y Andrade, 2010, p. 16).

La construcción de la Escala de Funcionamiento familiar EFE de Raquel Atri, se basó en las dimensiones utilizadas en el FAD o modelo Mc Master, se integró un instrumento utilizado en la Cd. De México y validado en una clase socioeconómica alta (1987). Consta de siete dimensiones: 1) Solución de problemas; 2) Comunicación; 3) Roles; Respuesta afectiva; 5) Involucración afectiva; 6) Control de conducta; y 7) Funcionamiento General. El Instrumento tiene una

confiabilidad general de .92; los valores alfa de cada escalan varían de .45 en la dimensión de Solución de problemas a .92 en la sub escala de Involucramiento afectivo, (Rivera y Andrade, 2010, p. 16).

Como se puede observar existe una vasta cantidad de instrumentos diseñados para medir diferentes aspectos sobre familia, todos generados a partir de las necesidades de los investigadores que los crearon, aspectos que van desde el ambiente familiar, adaptabilidad, cohesión, flexibilidad, crisis familiares y funcionamiento, entre otros; algunos instrumentos fueron estructurados en escalas, sub escalas o sub dimensiones, tan sencillos o profundos como el investigador lo haya requerido; sin embargo para los fines de la presente investigación y por sus características se tomó en consideración el APGAR, familiar mismo que permitió evaluar el funcionamiento de los sistemas familiares con un integrante con LM desde la perspectiva de su cuidador primario, con la única pretensión de dar cuenta sobre la importancia que reviste la LM tanto para la persona que la padece como para su sistema familiar.

Con estas líneas se concluye lo relacionado a familia, sistemas familiares y elementos necesarios para su estudio integral y se da paso a la descripción de las demás repercusiones sociales ocasionadas como consecuencia de la LM indicadas por la OMS, entre las que destacan: la dependencia de cuidadores, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas e interrupción de actividades escolares a las que se suma el aislamiento social y finalmente se abordan las repercusiones económicas entre las que se encuentran costo y coste de la lesión medular, el desempleo y dependencia económica.

## **2.5. Factores que inciden en la lesión medular**

### **2.5.1 Dependencia**

Una de las repercusiones sociales ocasionadas por la LM, es la dependencia de las personas que la padecen, misma que se ocasiona principalmente por las alteraciones físicas que genera la lesión y al medio en el que se desarrolla la persona; a fin de contar con un panorama general y facilitar su comprensión, se realiza el presente apartado el cual parte de diferentes conceptos sobre dependencia y se continua con dos formas diferentes de clasificación que permiten evaluarla.

De acuerdo al Diccionario General de la Lengua Española, la dependencia es el hecho de depender de una persona o cosa, es decir: necesitar de; por su parte el Consejo de Europa menciona que la dependencia es un estado en el que las personas, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias (Consejo de Europa, (1998) citado por Dizy et al., 2010, p. 47).

Coincide con la concepción de dependencia establecida en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual indica que la dependencia se puede definir, como la situación en la que una persona con discapacidad precise de ayuda, técnica o personal para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad; otra definición señala que dependencia es la ayuda cuantitativa o cualitativa aportada por un tercero a una persona para la realización de sus actividades; hace referencia sólo a la dependencia de una ayuda humana, es una situación real, observable y ocasionalmente modificable; es un conjunto de comportamientos potencialmente medibles; la obtención de información debe basarse en la capacidad del observador para ver, entender y sentir lo que la persona hace en la situación real; M Le Gall y JL Ruet.1996, citado por(Querejeta, 2004, p. 36).

Cabe señalar que existen algunos elementos que configuran el concepto legal de dependencia, que indican que ésta debe tener carácter permanente, viene motivada por una pérdida de autonomía, se le asocia a la edad avanzada, enfermedad o discapacidad, implica la necesidad importante de ayuda y se genera por la dificultad de realizar actividades de la vida diaria o por la necesidad de apoyo para la autonomía personal (Dizy et al., 2010, p. 48).

En estos conceptos, se observa que la dependencia advierte la necesidad de ayuda que presentan las personas por sus condiciones de salud, es decir; que se origina por la discapacidad ó incapacidad en que permanece la persona una vez que presenta lesión medular; de ahí que la dependencia sea un hecho variable y obedezca entre otras cosas de estados de salud transitorios y significativamente de los factores del contexto real (personal o ambiental) en el que se desenvuelva la persona en cuestión, en ese preciso momento, pudiendo por tanto mejorar o empeorar según las circunstancias (Querejeta, 2004, p. 28).

La dependencia se clasifica en grados de acuerdo a la intensidad de apoyo o ayuda que requiera la persona afectada; el Grado I, corresponde a la Dependencia Moderada, en donde la per-

sona necesita ayuda al menos una vez al día para realizar varias ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) o de manera intermitente o limitada para su autonomía personal; al Grado II, corresponde la Dependencia Severa, en donde la persona necesita ayuda dos o tres veces al día para realizar varias ABVD o tiene necesidad de apoyo extenso para su autonomía personal y finalmente el Grado III es la Gran Dependencia, en donde la persona necesita ayuda varias veces al día para realizar varias ABVD y necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidad de apoyo generalizado para su autonomía personal (Dizy et al., 2010, p. 48) y (UGT, s.f., p. 10).

En México, un grupo de trabajo convocado por la Secretaria de Salud, trabajó en el anteproyecto de la Norma Oficial Mexicana para la atención de las personas con discapacidad, estableció para la discapacidad motriz la siguiente clasificación: Leve: realiza sus actividades de la vida diaria con dificultad o lentitud, es de cualquier forma independiente. Moderada: realiza sus actividades de la vida diaria con apoyo o ayuda de una prótesis, prótesis o ayuda funcional y Grave: es dependiente total o de custodia; la potenciación por grado de discapacidad se sustenta en tres categorías sustantivas 1) Potenciación: cuando la persona es capaz de realizar actividades sin ayuda y por su propia cuenta, pero sólo con dificultades. 2) Suplementación: cuando la persona es capaz de realizar actividades si cuenta con ayuda, incluida la de otros. 3) Sustitución: cuando la persona no puede realizar actividades incluso con ayuda (INEGI, 2001, p. 4).

Como se puede observar, estas dos formas de evaluar la discapacidad son similares, la primera es más sencilla con relación a la elaborada para el anteproyecto de la Norma Oficial Mexicana para la atención de personas con discapacidad; para fines de la presente investigación se tomó en consideración la clasificación elaborada en el anteproyecto de la Norma Oficial Mexicana para la atención de personas con discapacidad.

Cabe señalar que existen múltiples instrumentos que evalúan la dependencia de las personas con discapacidad, entre los que se encuentran: la Escala de Evaluación de la Capacidad Adaptativa (EVALCAD), Escala de Estado de Disfunción Ampliada de Kurtzke (EDDA), la Escala de Kuntzman, Índice de Barthell o de clasificación funcional o de AVD, Índice de Lawton o AVD instrumentales, Índice de Katz, Escala de incapacidad de la Cruz Roja y las Medidas de Independencia funcional, Perfil de autonomía (ayuda de tercera persona), entre otros (Rodriguez et al.,



2004, págs. 569-575); mismos que únicamente se mencionan en la presente tesis, debido a que en ésta la dependencia de las personas con lesión medular se evaluó a través del cuidador primario.

Ahora bien, la dependencia de la persona con LM obedecerá a la habilidad individual para adaptarse a una nueva situación de vida a pesar de las limitaciones que se presenten, por un lado la LM y por otro del sistema familiar que apoye u obstaculice su integración social, con cuidados, sobreprotección o abandono; de ahí que se haga necesario abrir el siguiente apartado para abordar el tema de la dependencia familiar.

### **2.5.2 Dependencia familiar**

Para desarrollar el presente apartado es preciso recordar algunos aspectos que se señalaron en el capítulo I de la presente tesis, entre los que destacan, que la persona con LM queda afectada con disminución o pérdida de sensibilidad y movimiento a partir del lugar donde se da la LM hacia la parte de abajo del cuerpo, por lo que en determinados casos la dependencia al sistema familiar se produce como un efecto de la condición física de la persona afectada por la lesión; de ahí que la independencia funcional en estas personas dependa del nivel neurológico de la lesión, del estado de salud, barreras arquitectónicas y habilidades desarrolladas (Barajas, Hernández, García y Acosta, 2011, p.78)

Generalmente las personas con LM permanecen confinadas a una silla de ruedas, dando pie a la dependencia hacia su sistema familiar, debido a que son las personas más próximas a su entorno; cabe señalar que la dependencia variará de acuerdo al tipo y nivel de la lesión; algunas personas dependen del sistema familiar solo para su movilización y desplazamiento y otras hasta para la ejecución de sus actividades de la vida diaria (AVD); a estas actividades se les define como aquellas actividades que ejecuta una persona con frecuencia habitual, que le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social, (Querejeta, 2004, p. 29).

El parámetro que se utiliza con mayor frecuencia para medir el nivel de independencia es el relacionado al desempeño de las AVD, en donde una calificación de independencia (total o modificada) significa que el paciente puede llevar a cabo AVD por si solo ó con ayuda de dispositivos auxiliares (Barajas et al., 2011, p. 78), entre estas actividades se encuentran: la alimentación,

higiene personal, vestido, desvestido, así como el desplazamiento dentro de su hogar y todos aquellos procesos de la vida cotidiana que las personas con LM todavía están en posibilidad de desempeñar pero justo en este momento requieren apoyo de los demás integrantes del sistema familiar para ejecutarlas. Se incluyen las que en determinadas circunstancias no puede realizar por falta de fuerza muscular, como la movilización de su propio cuerpo y transferencias corporales, o bien la colocación de sonda ya sea para recibir alimentación o en su defecto para la micción, o bien el cambio de pañal ó la colocación de algún aparato que le permita sobrevivir como la administración de oxígeno; cuidados que realizan los miembros del sistema familiar y que finalmente quedan confinados a un solo integrante al que se le asigna de manera voluntaria y en otras no tanto el rol de cuidador primario; rol que de acuerdo a la literatura generalmente queda destinado a la mujer, ya sea la madre, la hermana o la hija y recae casi siempre en una persona; de manera general el perfil del principal cuidador son mujeres entre 50 y 70 años (Dizy et al., 2010, p. 299), este segmento representa el 83% de los cuidadores familiares que en la mayoría de los casos, se ven imposibilitadas de llevar a cabo alguna actividad laboral, así que sólo uno de cada cinco familiares cuidadores tiene un empleo (De Figueredo, Tirado, Mulet, Nuñez y Mulet, 2010, p. 167).

Una forma habitual de expresar la gravedad de las situaciones de dependencia, es mediante el tiempo de atención diaria, semanal o mensual. Hacer un cálculo estandarizado de estos tiempos es muy complejo ya que para hacerlo estarían implicados diversos factores contextuales, como por ejemplo: si el cuidador primario vive con la persona dependiente o en otro domicilio, tipo de ayuda que éste proporciona, frecuencia y grado de cualificación por citar algunos. Los estudios consultados sobre dependencia y no precisamente de personas con LM son muy variados; en Dinamarca se menciona que el 60% de los cuidadores dedica menos de 10 horas semana y en España reportan que 70% dedica más de 20 horas (Sarasa Urdiola S.) citada por (Rodríguez et al., 2005, p. 600).

De manera general y si se toma en consideración las referencias de algunos países como Alemania, Austria y Suecia en cuanto a las horas totales de ayuda, se podrán considerar como situaciones de dependencia ligeras: las que requieren entre 7 a 10 horas semanales; situaciones de dependencia moderadas: entre 10 y 20 horas semanales y situaciones de dependencia graves: más de 20 horas semanales (Rodríguez et al., 2005, p. 600).

A continuación se integra una tabla que permite observar la dependencia de las personas con LM a otras personas, asistencia en horas al día y dependencia a aditamentos especiales.

Tabla No. 9

**DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON LESIÓN MEDULAR**

<b>Funcionalidad</b> C=Cervical T=Torácica L=Lumbar S=Sacra	Dependencia de personas	Dependencia de aditamentos especiales
Tetraplejia C1-C3	Requieren de asistencia 24 horas al día.	Totalmente dependientes para todas las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Requieren de ventilación mecánica asistida a largo plazo, pueden beber con asistencia y llegan a desplazarse en silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales.
Tetraplejia C4	Requieren de asistencia las 24 horas al día.	Totalmente dependientes para todas las AVD. Es común que requieran de ventilación asistida, aunque generalmente logran el “destete” del respirador posteriormente. Pueden ingerir líquidos con asistencia y utilizando pajitas. Son capaces de desplazarse en silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales.
Tetraplejia C5	Requieren de asistencia más de 16 horas al día.	Productos de apoyo para poder solicitar asistencia en las horas restantes. Pueden utilizar con adaptaciones y asistencia de una tercera persona un tenedor, así como colaborar en el aseo siempre que cuenten con los productos de apoyo adecuados y en el vestido de los miembros superiores. Pueden desplazarse en silla de ruedas eléctrica con control manual.
Tetraplejia C6	Requiere de asistencia durante al menos 10 horas al día.	El resto del día debe contar con los productos de apoyo adecuados y la posibilidad de solicitar asistencia son parcialmente dependientes en sus AVD, pueden colaborar en la alimentación, aseo e incluso vestido. Sin embargo, la situación no resulta ser la más común debido al tiempo y al desgaste físico que dichas actividades requieren. Pueden desplazarse en trayectos cortos y planos utilizando una silla de ruedas autopropulsable pero con un alto coste energético; por lo que no es una alternativa funcional, y continúan siendo dependientes de la silla de ruedas eléctrica para los desplazamientos más largos. Algunas personas con este nivel son capaces de conducir vehículos adaptados.
Tetraplejia C7-C8	Requieren de asistencia más de 8 horas al día.	Tienen un menor grado de dependencia, colaboran en más AVD incluyendo el cuidado de esfínteres si se les prepara todo el material, y colaboran en las transferencias. Durante el resto del tiempo deben contar con los medios necesarios para solicitar asistencia en caso necesario.

		Pueden autopropulsar una silla manual en terreno plano y en ocasiones en largas distancias. Presentan dificultad para salvar bordillos, superficies irregulares y rampas por lo que su medio de desplazamiento habitual sigue siendo la silla de ruedas eléctrica.
Paraplejía T1-T9	Requiere de asistencia al menos 3 horas al día.	Pueden alcanzar la independencia funcional, no sólo en las actividades de autocuidado y movilidad, sino también en ciertas actividades domésticas ligeras, llevar la silla de ruedas manual por terreno irregular, pendientes y rampa. A partir de la lesión T6 los pacientes presentan un mejor control de tronco; pueden manejar la silla de ruedas para salvar bordillos y otras irregularidades del terreno. Con entrenamiento adecuado, pueden realizar transferencias del suelo a la silla. Las personas con lesiones entre T2 y T9 pueden lograr la bipedestación profiláctica con bitutores en paralelas, con apoyo de un andador o muletas.
Paraplejía T10-L1	Requiere de asistencia al menos 2 horas al día.	Los pacientes con lesiones a partir de T10 presentan una respiración normal con una capacidad vital normal. Son independientes en las AVD, cuidado de esfínteres y transferencias. Pueden realizar bipedestación independiente y marcha terapéutica asistida. Desafortunadamente para todas estas actividades el gasto energético es excesivo y el desgaste articular de los miembros superiores es importante. Dependientes de silla de ruedas autopropulsable para los desplazamientos.
Paraplejía L2-S5	Las personas con lesiones lumbares o sacras tienen independencia funcional en todas las actividades de autocuidado, movilidad e incluso para las actividades domésticas.	Según el nivel de la lesión, pueden lograr marcha funcional con o sin productos de apoyo y ortesis. Los pacientes con nivel L2 podrán realizar marcha con dispositivos aunque precisaran silla de ruedas autopropulsable para todos sus desplazamientos. Pacientes con niveles de L3 a S1 podrán realizar marcha funcional, aunque dependiendo de sus características, las personas podrán depender de silla de ruedas autopropulsable para desplazamientos.

Fuente: Strassburguer , Hernández y Barquín , 2004

Como se puede observar, la dependencia de las personas con LM hacia otras personas y aditamentos especiales, varía en asistencia, misma que puede ir de 2 a 3, 8, 16 y hasta 24 hrs. al día (Strassburguer et al., 2004, p. 30-34).

Con relación al nivel de la LM y la necesidad de requerir ayuda de otras personas para realizar algunas de las AVD (autocuidado o movilidad) es del 59%, siendo del 49% en parapléji-

cos y del 84% en tetraplégico (Mazaira et al., 1998, p. 369). Las personas con LM a nivel lumbar o sacra L2 – S5 tienen independencia funcional en todas las actividades de auto cuidado, movilidad e incluso para las actividades domésticas por lo que no son dependientes (Strassburguer et al., 2004, p. 34).

Observar el grado de dependencia que presentan las personas con LM es de suma importancia, debido a que en determinado momento a esto obedece que las personas con esta patología logren o no reintegrarse socialmente; las siguientes líneas se desarrollan con el fin de proporcionar un panorama que permita ejemplificar la dependencia al sistema familiar observada en el manejo de personas con LM en el INR LGII; donde para ingresar a hospitalización una persona con LM y se le incluya a un programa de rehabilitación integral, de primera instancia se requiere la permanencia de un familiar las 24 hrs. del día durante la estancia hospitalaria del paciente, que de acuerdo al programa individualizado puede ser de una a seis semanas; el programa de rehabilitación lo establecen los médicos especialistas en rehabilitación de manera individual de acuerdo a la lesión de la persona; cabe señalar que la rehabilitación se inicia en la fase aguda y en el programa se establecen diferentes objetivos; el principal objetivo de la rehabilitación en esta etapa es mantener la función sensitiva y motora, que como consecuencia de la misma lesión están disminuidas o ausentes, por lo cual se brindan cuidados específicos de carácter preventivo. (Scramin AP, Alves MWC) citado por (Barajas et al., 2011, p. 78).

En la etapa subsecuente, la rehabilitación se dirige al restablecimiento de la independencia de la persona con LM y a la recuperación del nivel de funcionalidad más cercano posible al que tenía antes de la lesión en el menor tiempo (Barajas et al., 2011, p. 78); de tal forma que la rehabilitación se enfoca a aspectos muy específicos que van desde la rehabilitación para que la persona recupere su autonomía completa o asistida para actividades de la vida diaria, transferencias, manejo de silla de ruedas, reeducación esfínteres y sexual, así como, la adaptación psicológica para afrontar la discapacidad y previsión del uso de recursos médicos, institucionales y sociales; el ingreso a rehabilitación de la persona con LM depende del plan de tratamiento médico y organización del sistema familiar del paciente; si en el sistema familiar de la persona con LM no hay algún miembro dispuesto a apoyar o asistirle por el período requerido en la hospitalización, la persona con LM no ingresa a su proceso de rehabilitación hospitalario, retrasando así su integración e inclusión e incrementando la dependencia al sistema familiar; al respecto la OMS

menciona que las necesidades de rehabilitación no satisfechas pueden retrasar el alta médica, limitar las actividades, restringir la participación, deteriorar la salud, aumentar la dependencia de la asistencia de terceros y disminuir la calidad de vida (OMS, 2011, p. 114).

En esta etapa del proceso, el profesional de Trabajo Social es sumamente persuasivo y sensibiliza a los demás integrantes del sistema familiar sobre la importancia de su apoyo en la rehabilitación del integrante afectado con LM; por otro lado tanto el profesional en Trabajo Social como el equipo interdisciplinario debe ser prudente para sensibilizar y orientar a los miembros del sistema familiar a fin de evitar incidir en sobreprotección, descuido o en casos extremos en abandono de la persona con LM; la experiencia del equipo interdisciplinario reconoce que las personas con LM se saben con limitaciones y corren el riesgo de convertirse en demandantes extremos de atención familiar, tendiendo a la manipulación de los demás miembros del sistema familiar.

También se observa, que estas personas también requieren el apoyo del sistema familiar para asistir en su representación en el presente caso al INR LGII a realizar trámites administrativos a gestión de citas para estudios de RX y/o laboratorio, electromiografía y actualización de estudio socioeconómico, entre otros; o bien tramitar apoyos en algunas otras dependencias. Otro aspecto importante a considerar es el apoyo del sistema familiar en la prevención de complicaciones médicas y del cuidado de la piel, de tal forma que la dependencia de estas personas al sistema familiar al igual que la dependencia institucional, son una constante en la vida de la persona con LM desde su proceso de hospitalización en la fase aguda hasta un promedio de seis meses después en la fase intermedia, todo debido a la complejidad a la que se enfrenta; sin perder de vista que tras el alta hospitalaria se requiere continuidad en la asistencia socio sanitaria (Cardozo González y otros) citado por (Ferrándiz, 2015, pág. 11), por lo tanto, la dependencia al sistema familiar de alguna forma siempre estará presente, ya que el contexto de la situación conduce a los integrantes del sistema familiar a organizarse y redimensionar o dar otra dirección a su vida para aprender a vivir con las complicaciones de la lesión, obligados a desarrollar un sin fin de cuidados por tiempos prolongados para el bienestar del integrante con LM.

Por lo tanto, la dependencia de la persona con LM obedecerá a la habilidad individual para adaptarse a una nueva situación de vida a pesar de las limitaciones que se presenten, por un lado por la lesión y por otro del sistema familiar que apoye u obstaculice la integración social de

la persona con LM con cuidados, sobreprotección o abandono; cabe señalar que existe otro tipo de dependencia, ocasionada por la LM a sus familiares, se trata de la dependencia económica, tópico que se abordará líneas adelante en el apartado de repercusiones económicas generadas por la LM; mientras tanto se da paso al apartado en el que se aborda otra repercusión ocasionada por la LM tratándose en este caso a la falta de tecnologías asistenciales.

## **2.6 Falta de tecnologías asistenciales**

Un aspecto de suma importancia para los integrantes con LM del sistema familiar que les permite mejorar su calidad de vida, son las tecnologías asistenciales, éstas son productos o sistemas de productos naturales o fabricados por el hombre, equipamiento y tecnologías existentes en el entorno inmediato de un individuo que se recogen, crean, producen o manufacturan.

La clasificación de ayudas técnicas ISO9999 las define como: cualquier *producto, instrumento, equipo o sistema técnico* utilizado por una persona con discapacidad, creado específicamente para ello o de uso general, que sirva para prevenir, compensar, supervisar, aliviar o neutralizar la discapacidad; la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud (CIF) las precisa como cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para *mejorar el funcionamiento* de una persona con discapacidad (CIF, 2001, p. 187), por su parte en el Programa de ayudas técnicas para personas con discapacidad consideran ayudas técnicas a todos aquellos aparatos o equipos que son utilizados por personas con discapacidad, *ya sea temporal o permanente*, que les posibilite tener mayor grado de independencia en las actividades de la vida diaria y les proporcione, en general una mejor calidad de vida (CNCPS, s.f., pág. 1); por su parte la OMS refiere que el término de ayudas técnicas, hace referencia a todo artículo, equipo o producto *adquirido comercialmente*, modificado o adaptado que se utilice para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad (OMS, 2011, p. 111).

Existen diferentes dispositivos o apoyos técnicos de acuerdo a la discapacidad que se pretenda atender, los hay para personas con dificultades para la movilidad, con problemas de audición, personas deficientes visuales y con deficiencia cognitiva; en el caso de las personas con LM las tecnología asistenciales se utilizan para fortalecer la independencia funcional de la persona ya que estos implementos o aditamentos tienen la característica de ayudar a las personas a

realizar actividades que de otra manera no pudieran realizar en la vida diaria como comer, cambiarse de ropa, escribir, bañarse, comunicarse, etc., para lo que la ciencia y la tecnología han permitido un desarrollo enorme en estos accesorios, en donde es posible encontrar desde los más simples como barras para sostenerse en cuartos de baño y habitaciones, hasta sillas de ruedas que se controlan con un solo dedo o con la boca; equipos de control ambiental para facilitar el control de la persona sobre espacios cerrados en los que se desenvuelven (escáner, sistemas de control remoto, sistemas a través de la voz, temporizadores) (CIF, 2001, p. 188).

Cuando las ayudas técnicas están en armonía con el usuario y su ambiente, constituyen un instrumento poderoso para aumentar la independencia y mejorar la participación: un estudio sobre personas con movilidad limitada en Uganda comprobó que las ayudas técnicas a la movilidad ofrecían mayores posibilidades de participación comunitaria, sobre todo en la educación y el empleo (OMS, 2011, p. 113).

En los conceptos de ayudas técnicas anteriormente descritos, se observa que coinciden en que son instrumentos o productos elaborados para mejorar el funcionamiento o independencia de la persona con discapacidad; los conceptos más concretos son los de la CIF y el Programa de Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad y se suma el período de uso de las ayudas técnicas, que puede ser temporal o permanente; por su parte la OMS refiere que estas ayudas técnicas deben ser adquiridas comercialmente; no obstante, quien escribe las presente líneas difiere un poco, debido a que habrá algunos apoyos que se puedan elaborar de manera manual o por decir de otra manera, de una forma artesanal o rudimentaria, dependiendo de la discapacidad y objetivo que se desee alcanzar con la persona con LM; en el INR LGII las y los Terapeutas Ocupacionales son sumamente creativos, con materiales simples y sencillos sugieren y realizan adaptaciones para las personas con LM, como puede ser la adaptación de una cuchara con algunas cintillas para llevar alimentos a la boca o bien algún otro aditamento para sostener un vaso entre otros, por citar algunas adaptaciones ingeniosas, que al final son más económicas y cumplen la función para obtener el mayor grado de independencia de la persona.

Por otro lado, se considera importante señalar que una de las situaciones que enfrentan las personas con LM es la falta de tecnologías asistenciales para la movilidad, se parte de la silla de ruedas, como un elemento tecnológico que puede ir desde lo más simple y básico, como puede ser una silla mecánica que requiere del esfuerzo del individuo para impulsarla, hasta las eléctri-



cas impulsadas por motores que son accionados por baterías recargables, que cuentan con un pequeño panel de control que da acceso a configurar la velocidad y en algunos modelos, la posición del respaldo, asiento, reposa pies, etc., colocado en uno de los apoyabrazos, en donde únicamente se requiere presionar algún botón y para quienes no pueden utilizar las manos existen dispositivos controlables con la boca para que ésta se desplace; algunas cuentan con sistema de ruedas antibloqueo y en algunos casos especiales con un navegador satelital y una computadora con funciones de red activas también encargadas de facilitar la movilidad de la persona con LM.

Aun con los adelantos científicos y tecnológicos, estas ayudas técnicas representan un gran costo, son inaccesibles para la mayoría de las personas; otro aspecto a destacar, es que las sillas de ruedas del mercado común se encuentran diseñadas para que las manejen los familiares de los pacientes y no para que las opere el paciente común; este tipo de sillas son anchas, con descansa brazos altos, e incómodas para su uso cotidiano; para que las personas con LM logren su autonomía en el desplazamiento requieren de una silla con características específicas de acuerdo al nivel de la lesión de la persona y por consecuencia con otros costos y por supuesto más elevados; en la práctica profesional se han llegado a atender personas con LM en etapa crónica que no han logrado obtener una silla de ruedas propia y mucho menos adecuada a sus necesidades.

Existen otros implementos que requieren las personas con LM que permiten mejorar su calidad de vida, como son las tabletas electrónicas para facilitar la comunicación, colchones anti escaras de presión alterna o de agua, tinas y regaderas especiales igual de gran costo mismos que dadas las condiciones económicas las personas y sus sistemas familiares son inaccesibles para ellos, pues previamente hicieron frente a una serie de gastos para la atención médica y diagnóstico; en algunos casos hasta atención quirúrgica con la adquisición de material de osteosíntesis, lacerando la economía del sistema familiar y obstaculizando la adquisición de las tecnologías asistenciales. Otra repercusión de carácter social a la que se enfrentan los sistemas familiares con un integrante con LM son las barreras físicas o arquitectónicas y para comentar sobre este aspecto se desarrolla el siguiente apartado.

## 2.7 Barreras físicas

Las barreras físicas también son denominadas barreras arquitectónicas, se les define como toda estructura del entorno que se opone a la independencia o el autovalimiento de la persona con o sin discapacidad, ya sea a nivel urbanístico, de edificación o en el transporte (Amengual, 1995, p. 42): en otras palabras, son obstáculos o impedimentos físicos que imposibilitan o limitan la libertad de movimientos del individuo para realizar su vida cotidiana; de tal forma que el mobiliario y otros equipamientos también pueden constituir barreras arquitectónicas y a estas barreras son las que se enfrentan día a día tanto el integrante con LM como los demás miembros del sistema familiar en casa, escuela, trabajo, espacios culturales y recreativos.

Cabe señalar que generalmente en las casas de sistemas familiares con un integrante con LM se deben crear espacios para que éstos últimos puedan transitar libremente; entre éstos se encuentran ampliación de habitaciones, instalación de baños, eliminar espacios comunes, quitar escaleras o escalones e instalar rampas; modificaciones que generan desgaste económico en el sistema familiar y por otro lado escuelas, áreas de trabajo y los espacios de recreación y cultura se han diseñado para el común de la población, sin tomar en cuenta que la situación física de las personas puede cambiar de manera inesperada y por consecuencia el diseño y estructura de los inmuebles dejan de ser funcionales para determinado sector de la población.

A esta situación se puede agregar que la silla de ruedas tiene un peso similar al del ocupante, como regla general, se maneja que cuanto mayor sea el límite de peso del ocupante, más pesada será la silla de ruedas; para el traslado de largas distancias requieren automóvil y al carecer de éste, es necesario contratar transporte privado o taxi, lo que repercute en la economía del sistema familiar; por otro lado también se debe considerar la fuerza y destreza de la persona que va a apoyar al integrante con LM en los traslados.

Las actividades de la vida cotidiana son múltiples y variadas, al ejecutarlas resulta una constante la problemática a la que se enfrentan los integrantes con LM y demás miembros de su sistema familiar; desde el punto de vista de la accesibilidad, en el entendido de que toda actividad que desarrolla una persona en común tiene dos componentes el desplazamiento y el uso; se concibe como desplazamiento el traslado hasta el lugar idóneo para realizar la acción: poder moverse libremente por el entorno sin limitaciones ni obstáculos; y por uso: el desarrollo de la ac-

ción en sí: poder disfrutar, utilizar, sacar provecho de lo que hay a nuestro alrededor (De Benito, Javier, Juncá, De Rojas y Santos, 2005, p. 19).

El desplazamiento puede ser: horizontal y vertical; horizontal: moviéndose por pasillos, corredores, dependencias, etc., y vertical: subir o bajar peldaños, escaleras, rampas, etc.; por su parte el uso tiene dos estadios: la preparación y la ejecución; la preparación es acercarse, situarse, poder conectar con el objeto a utilizar. La ejecución es la realización de la actividad deseada que es el objetivo final de todo el proceso. (De Benito et al., 2005, p. 19)

De acuerdo al arquitecto Javier García Milá, la población con necesidades de accesibilidad parecida, se puede clasificar en tres grupos: ambulantes, usuarios de sillas de ruedas y sensoriales; en este caso y por las características de la presente investigación se detallan únicamente los grupos de ambulantes y los usuarios en sillas de ruedas, cuya definición y dificultades específicas en cuanto a desplazamiento y uso se describen a continuación:

Los ambulantes, son aquellos que ejecutan determinados movimientos con dificultad, sea con ayuda o no, de aparatos ortopédicos y a este grupo pueden pertenecer algunas personas con LM incompleta. Entre los principales problemas que afectan a este grupo de personas con relación a desplazamiento se encuentran: la dificultad para librar pendientes pronunciadas, desniveles aislados y escaleras, tanto por problemas de fuerza como de equilibrio; dificultad para pasar espacios estrechos; dificultad en recorrer trayectos largos sin descansar; mayor peligro de caídas por resbalones o tropiezos de pies o bastones.

Entre las dificultades de uso, se encuentran la dificultad en abrir y cerrar puertas, especialmente si tienen mecanismos de retorno; dificultad para mantener el equilibrio; dificultad para sentarse y levantarse; dificultad para accionar mecanismos que precisen de ambas manos a la vez (De Benito et al., 2005, p.23).

Los usuarios de sillas de ruedas, son aquellos que requieren de una silla de ruedas para llevar a cabo sus actividades, ya sea de forma autónoma o con ayuda de terceras personas. Los principales problemas que encuentran en la utilización del entorno construido son de desplazamiento, entre las que se encuentran la imposibilidad de superar desniveles aislados, escalera y pendientes pronunciadas; peligro de volcar (en escaleras, travesaños, etc.); imposibilidad para pasar por lugares estrechos; necesidad de espacios amplios para girar, abrir puertas, etc.

Con relación a la dificultades de uso, se encuentra la limitación de sus posibilidades para alcanzar objetos, limitación de sus áreas de visión; dificultades por el obstáculo que presentan sus propias piernas, problemas de compatibilidad entre su silla de ruedas y otros elementos de mobiliario (De Benito et al., 2005, p. 24), de ahí que se tengan que realizar adaptaciones en sus domicilios, en algunos se tendrá que bajar el nivel de la estufa para que puedan cocinar o bien quitar los muebles del lavabo en el baño para que consigan acercarse a la llave y lavar sus manos, todo esto incide nuevamente en la economía familiar.

Aun cuando la Declaración de los Derechos Humanos establece que todas las personas tienen derecho al libre acceso a los servicios públicos, a la realización económica, social y cultural (ONU, 1997), en el caso de la educación se complica la situación en cuanto a accesibilidad física se refiere, debido a que existe la probabilidad de que las personas con discapacidad física tengan dificultad para llegar a la escuela ya sea por los caminos y puentes que no son aptos para sillas de ruedas o bien porque las distancias son muy grandes (OMS, 2011, p. 243).

Otro aspecto a considerar, son las características propias del espacio que les impiden acceder a servicios básicos como baños, salones, pasillos (Rios, 2013, p. 3), escaleras, puertas angostas y asientos inadecuados (OMS, 2011, p. 243); en situación similar se encuentran las personas con LM en el ámbito laboral, cambia únicamente el escenario del aula escolar a la oficina, en donde los espacios son pequeños y no cabe la silla de ruedas, o bien edificios pequeños con falta de elevadores, etc.; con relación a la cuestión cultural en el cine les han asignado las butacas del primer pasillo al frente, pero de igual manera ellos desearían sentarse en la parte del medio y dadas las características arquitectónicas de los inmuebles no pueden acceder.

Por lo tanto, las barreras físicas limitan las posibilidades del desarrollo escolar, laboral, cultural, social y deportivo de las personas con LM, y facilitan de alguna forma su aislamiento social y dependencia, ya que la persona con LM limitará sus salidas para el desarrollo de estas actividades a fin evitar la incomodidad de los otros integrantes del sistema familiar al solicitar ayuda de manera constante.

Con el paso del tiempo se han diseñado una serie de pautas y recomendaciones para que no existan limitaciones o imposibilidades para las personas con discapacidad con la intención de eliminar las barreras físicas o arquitectónicas en el entorno, tanto en edificios públicos, privados como lugar de acceso ocasional, puestos de trabajo, vivienda y recreación; barreras urbanísticas

en la estructura y mobiliario urbanos, sitios históricos y espacios libres de dominio público y privado; barreras en el transporte en el sistema de movilidad mecanizada pública y privada; barreras en la comunicación en los sistemas telefónicos, informáticos y de señalización; en el que el entorno conformado de esta manera se puede alcanzar por dos caminos, no coincidentes, pero conducentes al mismo fin: por un lado proyectando y planificando sin barreras y por otro adaptando el medio físico, eliminando las barreras existentes (Amengual, 1995, p. 42), como sucede generalmente en viviendas y áreas de trabajo.

Para ello, se debe tomar en cuenta la normatividad establecida; uno de los documentos que indica la forma en cómo se deben realizar estos cambios se encuentra en las Normas para accesibilidad de las personas con discapacidad elaborada por el Instituto Mexicano del Seguro Social, realizada como garante de que toda persona pueda participar de los espacios de todos; omitir medidas de eliminación o adaptación de barreras físicas en edificios públicos y privados, así como en las viviendas de los sistemas familiares con un integrante con LM y la existencia de barreras físicas trae como consecuencia que el integrante con LM permanezca en su casa con el fin de evitar enfrentarse a barreras físicas en la vía pública, edificios y transporte ocasionando que dejen de participar plenamente en la sociedad, dando pie al aislamiento social; tema al que se destinan las siguientes líneas.

## **2.8 Aislamiento social**

El aislamiento social, es una repercusión que se puede presentar en los integrantes con LM en los sistemas familiares, aspecto que se aborda en el presente apartado, no sin antes retomar algunos aspectos que se comprendieron en el primer capítulo del marco teórico de la presente tesis con relación a los aspectos clínicos ocasionados por la LM, con relación a las muchas secuelas discapacitantes que ocasiona esta patología, entre las que se encuentran la pérdida de la movilidad y sensibilidad del cuerpo del nivel de la lesión hacia abajo, que ocasiona dependencia a silla de ruedas y/o aparatos técnicos de apoyo, aunado a incontinencia urinaria e intestinal, secuelas que pueden limitar las posibilidades de realizar actividades educativas, recreativas, de ocio, laborales y en sí, complicar las relaciones sociales de las personas con diagnóstico médico de LM.

El aislamiento social es un fenómeno que al igual que el desempleo y desde el particular punto de vista de quien redacta estas líneas, también se puede analizar desde las perspectivas social y económica; desde el punto de vista social debido a que la atención de la LM implica en muchas ocasiones un deterioro de los subsistemas familiares y sus vínculos relacionales como consecuencia de la nueva condición física y social del integrante afectado con LM y desde el punto de vista económico, ya que una vez desgastados los subsistemas familiares y demás vínculos relacionales, se produce una acentuación de la marginalidad, que caracteriza generalmente en las personas desempleadas, desprovistas de recursos económicos, soportes relacionales y protección social (Raya, 2005, p. 256), condición a la que llegan generalmente las personas con LM quienes como consecuencia de la lesión pierden el empleo, al quedar desempleadas y no tener vínculos con demás personas, se aíslan socialmente y al permanecer aislados socialmente no tienen enlaces ni relaciones que les permitan conocer oportunidades de empleo o de capacitación para la obtención de otro nuevo empleo.

En la literatura científica, al aislamiento social se le define de diversas formas confundiendo con frecuencia con soledad y exclusión; se le conceptualiza como la falta de capital social e implica una degradación de las redes de relaciones sociales y una privación de aquellos bienes derivados de las pertenencias de dichas redes, de tal forma que el aislamiento social lleva a la soledad que deriva en una pérdida de vínculos sociales (Izcara y Andrade 2012, pá. 114); otro concepto similar indica, que es la ausencia de relaciones sociales satisfactorias y de un nivel bajo de participación en la vida comunitaria, implica experimentar una serie de factores como bajo nivel de participación social y niveles de actividad social que la persona percibe como inadecuada.

Por otro lado Hall y Havens (1999) establecen una diferencia entre aislamiento social y aislamiento emocional; definen al aislamiento social como la medida objetiva de tener mínimas interacciones con otros y al aislamiento emocional (o soledad) como el sentimiento subjetivo de insatisfacción y el bajo número de contactos sociales mantenidos. Por su parte Cattan White Bond et al. (2005) definen la soledad o aislamiento emocional como el sentimiento de falta o pérdida de compañía, mientras que consideran que el aislamiento social es la ausencia objetiva de contactos e interacciones entre la persona y la red social (Dancausa y Martín, 2008, p. 58).

Para la construcción de este concepto Izcara Palacios y Andrade Rubio, (2012) tomaron citas de diferentes autores entre las que se encuentran: una sociabilidad débil (Suárez, 2004, p. 34), una degradación progresiva de la participación social (García Martínez y Sánchez Lázaro, 2001), ausencia de interacción recreacional (García, 2007, p. 64), una falta del soporte de amigos y familiares (Chávez et al., 2006, p. 1017) una dificultad para expresar sentimientos personales a otras personas (Hiott et al., 2008, p. 36), y un aislamiento geográfico (Kim Godwin et al., 2004, p. 275; Magaña y Hovey, 2003, p. 82).

Elementos que se observan en algunas personas con LM, debido a la falta de movilidad y diferentes problemáticas que deben enfrentar; en primer lugar, la recuperación de su salud, seguida de la aceptación de su propio autoconcepto, la tolerancia de la incontinencia urinaria y fecal, ya que los escapes que se producen provocan reacciones de vergüenza y temor que pueden ocasionar que las personas eviten relacionarse con otras personas, todo esto sumado a la existencia de barreras arquitectónicas en casa, calle, edificios públicos y transporte que obstaculizan su movilidad básica, todos factores que favorecen la exclusión de personas con LM, quienes dejan de participar plenamente en la sociedad, ya que se origina la falta de interacción educativa, laboral y recreacional, se genera así, un aislamiento geográfico en el que las personas por no incomodar a los demás miembros del sistema familiar solicitando apoyo para salir de casa optan por permanecer en sus domicilios; sin dejar de señalar, que hay personas con LM que viven niveles altos de edificios sin elevador y no cuentan con familiares jóvenes y con fuerza para apoyarlos, o bien estos familiares tienen algún otro padecimiento o proceso degenerativo que les impide utilizar la fuerza física para ayudar a la persona con LM para bajar o subir escaleras, de tal forma que se propicia entre las personas con LM una degradación progresiva de su participación social.

Otro factor importante a considerar, es la edad de la persona con LM: una persona joven tendrá más fuerza que le permita aprender y desarrollar habilidades para el manejo de silla de ruedas a diferencia de un adulto mayor; las instancias escolar, laboral y de recreacional favorecen las relaciones sociales y amistad, que además de permitir una interacción también son facilitadoras de información sobre empleo, prestaciones y apoyos institucionales, entre otros; la nula participación en estos ámbitos les producirá una sensación de soledad que conllevará al aislamiento social.

En el aislamiento social, además de los factores que contribuyen a la ausencia de relaciones personales satisfactorias como la falta de personas significativas de soporte (familiares, amigos, grupo), se suman los recursos personales inadecuados, viudez, procesos degenerativos y discapacitantes en su propia persona y/o en familiares cercanos; enfermedades discapacitantes entre las que se encuentran el deterioro de la movilidad como es el caso de la LM; situación económica muy desfavorecida (pobreza); incapacidad para establecer relaciones personales satisfactorias y afrontamiento inefectivo (Lacida, s.f., p. 2-3); elementos que deben considerar los profesionales de trabajo social a fin de prevenir y evitar que la persona con LM llegue a una situación de aislamiento social.

Se deberá estar alerta y aguzar los sentidos ante una serie de señales que puedan manifestar las personas en aislamiento social, como son: la proyección de hostilidad en la voz y la conducta; retraimiento, mutismo, falta de contacto ocular; inseguridad en público; dificultades físicas y/o mentales que afecten al bienestar del individuo y su relación con los otros; búsqueda de soledad continua; expresión de sentimientos de soledad y/o rechazo impuesta por otros; manifestaciones de sentimientos de ser distintos que los demás y sentimientos de conductas de rechazo a su persona; baja autoestima y temor a las críticas, temor a ser enjuiciado por otras personas; déficit de autocuidados: baño/higiene, vestido / acicalamiento (Lacida, s.f., p. 3), que una vez identificados permitirán realizar acciones oportunas para evitar la complejidad de riesgos de salud y social que acentúen el estado de vulnerabilidad del integrante con LM, toda vez que se caracteriza como la soledad experimentada por el individuo y percibida como negativa o amenazadora e impuesta por otros.

A manera de conclusión del presente apartado, se puede decir que en los sistemas familiares con un integrante con LM los profesionales de salud y en particular los de Trabajo Social, deben estar alertas a la existencia de factores o elementos que indiquen la existencia de aislamiento social; como son los problemas de salud, factores de soledad, dependencia funcional, situación escolar, laboral, recreacional, familiar, de vivienda y económicos, así como, alteraciones de comportamiento del integrante con LM, ya que todas estas circunstancias inciden para que éstos integrantes del sistema familiar se consideren en situación de riesgo de salud y social; realidades que repercuten económicamente en los sistemas familiares con un integrante con LM



y por consiguiente en la problemática de salud y económica el gobierno de cualquier país, de ahí que las repercusiones económicas sea un tema complejo al que se destina el siguiente apartado.

## **2.9 Factores económicos**

La LM preocupa porque implica una grave discapacidad, dadas las limitaciones físicas y las múltiples complicaciones médicas que conlleva, y además por el impacto socioeconómico que representa para la persona, la familia y el estado (Strassburguer et al, 2004, p. 18); la atención de las personas que la padecen tiene repercusiones económicas que dependen en gran medida de la localización y la gravedad de la lesión, estos dos factores influyen sobremanera en los costos ya que las lesiones situadas en las partes superiores de la médula espinal (causantes de tetraplejia en vez de paraplejia) entrañan costos más elevados (OMS, Nota descriptiva No. 384, 2013), de ahí que se pueda decir que cuanto más alta y severa sea la lesión mayor será la inversión en atención médica, lo que repercute en la economía de la persona que la padece, su sistema familiar, su meso sistema (empresa donde labora) y exo sistema (Estado).

Este tipo de lesiones generalmente ocasiona discapacidad, parcial o total de manera permanente, que se reflejará en su vida futura y como consecuencia se deteriora la economía del sistema familiar ya que sus integrantes han de enfrentar una serie de gastos para la atención de la salud del paciente; deberán adquirir una gama de medicamentos y demás implementos para su aseo personal, instrumentos técnicos y tecnológicos que faciliten su movilidad y desplazamientos, realizar adecuaciones a la vivienda para lograr su autonomía, lo que representa sin duda una inversión económica que generalmente ningún sistema familiar tiene prevista.

Por otro lado, esta patología también afecta su meso sistema, en el caso de que la persona con LM cuente con un empleo, la fábrica o empresa donde labora, asumirá la pérdida de productividad por la discapacidad o incapacidad del individuo y finalmente el estado deberá atender los seguros e indemnizaciones correspondientes, esto en el caso de contar con empleo; sin embargo esta situación se complica para el 63.7 % de las personas que se encuentran en el mercado laboral y no están registradas en el IMSS o ISSSTE (CEFP, 2013, pág. 2) en donde se encuentran las personas que se ocupan en el subempleo.

De acuerdo a la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) 44% de la población más pobre de México (la que se ubica en los quintiles uno y dos) carece de cualquier tipo de seguridad social, no percibe jubilación alguna ni tampoco ayuda asistencial. En esta con-

dición se encuentra más de la tercera parte de los sectores económicos medios y altos del país (González, 2012, p. 29); en el año 2000, 6.3% de los hogares presentaron gastos catastróficos o empobrecedores, pero eran más comunes entre los hogares del quintil más pobre, que entre los de mayores ingresos. Además la incidencia del gasto catastrófico y empobrecedor era cuatro veces mayor entre la población no asegurada (Knaul, Arreola y Méndez, 2005, p. 331); dentro de esta población se encuentra la población en estudio de la presente investigación y fin de profundizar o conocer las causas de tal empobrecimiento se hace necesario describir los gastos que se generan como consecuencia de la LM y para ello se ha destinado el siguiente apartado al que se le ha denominado costo y coste de la LM.

### **2.9.1 Costo y coste de la lesión medular**

Las repercusiones económicas en los sistemas familiares ocasionadas por la LM en uno de sus integrantes, se encuentran relacionadas al costo de este padecimiento; al costo se le identifica como contabilidad, debido a que define, mide, reporta y analiza los diversos elementos de los costos directos e indirectos asociados con la producción y comercialización de bienes y servicios (Raybun, 1999, p. 4), se reconocen dos tipos de costos: los costos directos y los costos indirectos; en la atención a la salud, los costos directos se relacionan a la entrega o recepción de tratamientos e incluyen los honorarios de los facultativos de los hospitales, costos para los medicamentos y costos en el transporte para obtener la atención (Miner, 2004, p. 9), así como, en el costo derivado de la adaptación a la dependencia, costos materiales, costos administrativos, costos de policía, bomberos y asistencia en carretera, (Pérez et al., 2011, p. 35)

Con relación a los costos indirectos, éstos se refieren a los relacionados con el individuo y la sociedad (Miner, 2004, p. 9), de acuerdo a los conocedores en la materia, aun no se ha estandarizado una clasificación y metodología para estimarlos; se hace referencia a aquellos costos asociados a las lesiones por accidente de tráfico, como pérdidas de productividad resultantes de la presencia de la lesión, pérdidas de productividad debidas a la disminución del rendimiento en el puesto de trabajo a las consecuencias de recibir tratamiento, al desplazamiento al centro sanitario o el tiempo de espera para ser tratado, (Pérez et al., 2011, p. 38), así como al ausentismo laboral (Miner, 2004, p. 9), entre otros; a estos costos indirectos también se suman a los costos generados por la pérdida de salario o ingresos de las personas a cargo, cuando se trata de familiares y de la pérdida de ingresos por parte del propio paciente (Seth, et al. 2008, p.148).

De acuerdo expertos en materia de rehabilitación, generalmente la falta de atención oportuna y adecuada de las personas con LM conduce a complicaciones graves, entre las que se suscitan: escaras por presión, infección urinaria, infección respiratoria, contracturas musculares, atrofia muscular y depresión, entre otras; inconvenientes que encarecen la atención médica ya que una vez que se desarrollan, necesariamente deben ser atendidas en diferentes hospitales que habitualmente no tienen la capacidad técnica para resolver adecuadamente el problema y así se encarecen aún más los servicios de salud sin brindar una solución efectiva (Ibarra, Ibarra, y Segura, 2009, p. 51), prolongando los tiempos de recuperación de salud de la persona con LM y como consecuencia el sufrimiento de los demás miembros del sistema familiar.

La estimación sobre el costo de la LM es diversa, se ha calculado en diferentes países como España, Estados Unidos, Taiwan y México; en España se cuenta con información para realizar la evaluación sobre costos directos, toman en consideración los costos sanitarios, entre los que destacan: atención hospitalaria, servicios de ambulancia, costos de adaptación a la dependencia, materiales, administrativos, policía, bomberos y asistencia en carretera; en relación al costo indirecto comprende el costo asociado la pérdida de productividad de los lesionados y cuidadores así como el incurrido por muerte (Pérez et al., 2011, p. 35-37), también se apunta necesario incluir las pérdidas de productividad por baja laboral permanente de los lesionados durante el resto de su vida laboral.

Para la estimación de estos costos aplican precio unitario de reembolso en la atención hospitalaria, servicios de ambulancia y transporte, en el que también se considera el servicio de ambulancia por traslado a otro hospital ya sea terrestre o aéreo en este caso en helicóptero, atención especializada de logopedia y psicoterapia una hora a la semana, fisioterapia dos horas cada dos días, y una hora de enfermería cada dos días; otros costos generados son los correspondientes a la adaptación a la dependencia. Para calcular el costo derivado de la adaptación a la dependencia, se tiene en cuenta la inversión anualizada necesaria para adaptar la vivienda, las ayudas técnicas, el material ortopédico y las ayudas para desplazamiento (Pérez et al., 2011, p. 36).

A todo lo anterior y en caso de que la LM en la persona sea consecuencia de un accidente automovilístico, se pueden sumar los costos materiales, que de acuerdo a información de la Dirección General de Seguros y Fondos de Pensiones, un 25% de los accidentes de tráfico tiene costes materiales con el deterioro del vehículo; de éstos aproximadamente el 75% tienen costos

entre 600 € - 900€, el 4% entre 900€- 1.500€, el 2% entre el 1.500 €- 4.800€ y el 1% entre 4.800€- 10.500€; los siniestros con costos superiores a los 10.500€ son inferiores al 1%, y el resto tienen costos inferiores a los 600€. Esta distribución es similar independientemente del vehículo. Por la gravedad de la lesión como consecuencia del accidente, se ha considerado que todas las altas por LM por accidente de tráfico tendrían costos materiales, utilizando el costo de 1.500€ y se ha añadido un 1% de las altas con un costo de 10.500€.

En la siguiente tabla se aprecian los costos directos e indirectos ocasionados por la LM, en España.

Tabla No. 10

**Precio e información sobre conceptos de costo de lesión medular en España.**

Concepto	Precio	Concepto	Precio
Costos directos		Costos indirectos	
Atención hospitalaria	1 alta = 2017€	Por institucionalización de los lesionados	2.306,08€/mes
Servicios de ambulancia y transporte	Transporte en ambulancia 210.00€ Transporte en helicóptero 2.301,00€	Por baja laboral de los lesionados	2.306,08€/mes
Atención especializada	1 hr. Semanal de atención especializada + 1 hr. cada dos días de fisioterapia + 1 hr. cada dos días enfermería = 332,11€ 5.382,89 € anuales	Pérdidas de productividad de los cuidadores	1.5 hrs /día 4.038,6€ anuales 5 hrs. /día= 13.462,23 € anuales
Adaptación a la dependencia	Adaptación hogar = 763, 79 € Ayudas técnicas y material ortopédico= 1.358,25€ Ayudas para desplazamiento 4.423,80€	Por muerte	3.094.200,00€
Costos materiales	900,00€ (1% a 10,500.00€)		
Costos administrativos	Indemnización lesionado grave 5.805,00€		
Policía	572,49€		
Bomberos	245, 66€		

Fuente: Tabla 2. Unidades, precios y fuentes de información de los conceptos de costo calculados (Pérez et al., 2011)

Por otro lado, en Estados Unidos el costo anual de las lesiones medulares se ha estimado en 9.700 millones de dólares y solo el costo anual de tratamiento de las úlceras por presión que

es una de las problemáticas en la salud a consecuencia de la LM, supone 1.200 millones de dólares; otro estudio estima los costos sanitarios directos para el año 2005 en 14.470 millones de dólares para tratamiento ambulatorio y en 21.450 millones de dólares para hospitalización por paciente (Pérez et al., 2011, p. 24).

En otro reporte más reciente y de acuerdo al Centro de Estadísticas Nacionales de Lesiones de Médula Espinal (Nacional SCI Statical Center), se menciona que en el año 2013 realizaron una estimación de costo anual de acuerdo al nivel o severidad de la lesión y se observa que entre más baja es la lesión menor es el costo de la atención de la misma y al contrario mientras más alto es el nivel de la lesión los costos de la atención se incrementan, como se puede observar en la siguiente tabla:

Tabla No. 11

**Costo anual de la lesión medular de acuerdo a la severidad de la lesión.**

	Promedio de Gastos Anuales (En dólares de Febrero 2013)	Costos estimados por vida Edad al lesionarse (descuento 2%)	Costos estimados por vida Edad al lesionarse (descuento 2%)	
			25 años de edad	50 años de edad
	Primer año	Cada año siguiente		
Alta Tetraplejia (C1- C4) AIS ABC	\$1,044.197	\$ 181.328	\$ 4,633.137	\$2,546.294
Baja Tetraplejia (C5-C8) AIS ABC.	\$ 754.524	\$111.237	\$3,385.259	\$2,082.237
Paraplejia AIS ABC	\$ 508.904	\$67.415	\$2.265.584	\$1,486.835
Incompleta Función Motórica/ Cualquier nivel AIS D	\$340.787	\$41.393	\$1,547.858	\$1,092.521

Fuente: Impacto económico de lesión de médula espinal publicada en el diario. Temas en rehabilitación de médula espinal.

En Taiwan se estimó el costo social por vida con alrededor de 900.000 millones de dólares si el paciente no se puede recuperar y volver a ser activo en la sociedad (Pérez et al., 2011, p. 24).

En México, en la investigación denominada Costo directo de la LM completa de la columna cervical, que se realizó en la Unidad Médica de Alta Especialidad del Instituto Mexicano del Seguro Social - Jalisco, en el año 2012, se reporta que un paciente tetrapléjico representa un costo de \$572, 178 dólares en el primer año tras la lesión y de aproximadamente \$102,491 dóla-

res por cada año subsiguiente, con un costo estimado de \$ 2,185,666 dólares en la vida de un individuo de 25 años de edad (Jiménez, Álvarez y Bitar, 2012, p. 11).

Para el cálculo de costos en este estudio se consideraron las complicaciones postquirúrgicas, días de hospitalización, sobrevivencia a 18 meses, causas de muerte y costo económico directo por paciente durante su estancia hospitalaria. Para la estimación de los costos directos se distinguieron nueve rubros de los servicios otorgada a los pacientes y se dividieron como sigue: Día-cama, consulta de especialidad, laboratorio, radiografías, tomografía axial computada, resonancia magnética, cirugía por vía anterior, cirugía posterior y cirugía por ambas vías. En cada uno de ellos se enlistó cada actividad básica para la atención y se estableció el costo sobre la lista autorizada para el cobro de la atención médica a pacientes no derechohabientes, de cada una, se realizó un microcosteo de las actividades y se obtuvo el gasto erogado de los diferentes insumos, mismos que se pueden apreciar en la siguiente tabla.

Tabla No. 12

<b>Costo promedio de los servicios hospitalarios. Unidad médica de Alta Especialidad. IMSS Jalisco</b>	
Insumos	Pesos (M.N)
Día –cama	4, 477.00
Consulta de especialidad	1,234.00
Laboratorio	86.00
Radiografías	347.00
Tomografía axial computada	8,000.00
Resonancia magnética	12,000.00
Cirugía vía anterior	16,500.00
Cirugía vía posterior	30,000.00
Cirugía ambas vías	46,500.00

Fuente: Jiménez, Álvarez y Bitar, 2012

En este estudio se analizaron 34 pacientes con LM completa cervical, el promedio de días transcurridos para la realización del procedimiento quirúrgico fue de 3 días con una d.s.  $\pm 2$ , con una estancia hospitalaria de 33 días con una d.s.  $\pm 4$ .

Del total de los pacientes, 88% presentaron complicaciones durante su estancia intrahospitalaria; como complicación principal 23 pacientes (76%) presentaron padecimientos pulmona-

res, 10 pacientes (33%) padecimientos de tipo cardiovascular y 13 pacientes (43%) padecimientos genitourinarios, la mayoría de ellos presentaron una o varias complicaciones.

Se calculó el costo directo aproximado que representó para la institución la población de pacientes estudiados, dando los resultados que se presentan en la tabla No. 13:

Tabla No. 13  
**Costo total de la atención médica y quirúrgica en los pacientes con lesión completa de la columna cervical**

Costo directo	
Atención Médica Pesos (M.N)	
Hospitalización	4, 400, 891.00
Consultas médicas	1, 464.00.758
Procedimiento quirúrgico	1, 222,500.00
Implantes	803,100.00
Estudios de laboratorio	17,544.00
Estudios de imagen	714,000.00
Total	8,622,793.00
Costo por paciente	253,611.56
Costo por paciente que sobrevivió	2,536,115.59
Costo por paciente fallecido	6,086, 677.41

Fuente: Jiménez , Álvarez y Bitar, 2012

La distribución porcentual de los diferentes componentes analizados, muestra que el 51% del costo total se debió a hospitalización, en donde destaca que los procedimientos quirúrgicos representan 14.2% y los implantes 9.3% del costo total. La estimación del costo anual de estos pacientes es de \$2.155,905.70 pesos y considerando una inflación constante de 3.5% la atención hospitalaria para este tipo de pacientes podría resultar en un incremento de \$819,905.53 pesos por año (Jiménez et al., 2012, p. 10).

Por citar un ejemplo, y desde una perspectiva para seguimiento; los exámenes físicos, general de orina, estudios de laboratorio, biometría hemática, creatinina sérica y urea, depuración de creatinina en orina de cada 24 hrs., ultrasonido vesical y renal, estudios de urodinamia y afeción vesical son algunos de los estudios que se deben realizar a las personas con lesión medular de manera regular, cuya realización repercute en la merma de la economía del sistema familiar; la periodicidad para la realización de estudios se puede visualizar concretamente en la siguiente tabla:

Tabla No. 14

**Estudios de seguimiento pacientes con lesión medular y afección vesical**

<b>Estudio</b>	<b>Frecuencia</b>
Examen General de Orina	Cada dos meses
Examen físico	Cada dos meses
Laboratorio Biometría hemática Creatinina sérica y urea Depuración de creatinina en orina de 24 horas	Cada seis meses
Ultrasonido vesical y renal	Cada seis meses
Estudios de urodinamia	Cada uno a dos años

Fuente: Solano y San Roman, 2013

Cabe señalar que el INR LGII lugar donde se realiza la presente investigación, es una institución de asistencia pública que pertenece a la Secretaria de Salud y cuyo ámbito de acción es la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades discapacitantes, mediante la investigación científica, formación de recursos humanos y atención médica especializada de excelencia con un enfoque de humanismo.

En esta institución de salud, el costo de la atención médica de la población se da de acuerdo al tabulador de cuotas de recuperación, en la que el profesional en Trabajo Social realiza la valoración socioeconómica a partir del ingreso del que disponen los sistemas familiares para la adquisición de bienes y servicios en el mercado, específicamente el ingreso corriente, el cual representa el flujo de entradas, no necesariamente monetarias (puede incluir los productos recibidos o disponibles en especie) que le permiten a las familias obtener satisfactores que requieren sin disminuir los bienes o activos que poseen; la clasificación socioeconómica asignada refleja la capacidad de pago de los sistemas familiares, misma que oscila desde el exento de pago para sistemas familiares en extrema pobreza, a una clasificación de uno en uno hasta el nivel seis, en el entendido que entre más bajo es el nivel de clasificación socioeconómica más bajo es el costo de la atención que debe pagar el sistema familiar y viceversa, entre más alto es el nivel de clasificación socioeconómica mejores son las condiciones socioeconómicas y mayor es el pago que se debe realizar por la atención médica.

Para fines prácticos, que facilitaran la observación de los costos de atención medica en personas con LM en el INR LGII, se elaboró el siguiente cuadro, en el que se tomaron en consideración los niveles socioeconómicos y los costos establecidos en las cuotas de recuperación de



éste instituto, así como los indicadores de la atención médica para estimar el costo promedio de los servicios hospitalarios considerados en la investigación que se desarrolló en la Unidad Médica de Alta Especialidad del Instituto Mexicano del Seguro Social – Jalisco, citada líneas atrás.

Tabla No 15

**Costo de los servicios hospitalarios - Instituto Nacional de Rehabilitación LGII**

Insumos	Pesos (M.N)						
	Exento de pago	1	2	3	4	5	6
Consulta de especialidad		29.00	50.00	100.00	210.00	436.00	582.00
Día –cama	0	55.00	100.00	180.00	500.00	1,692.00	2,256.00
Laboratorio	0	27.00	80.00	133.00	266.00	399.00	533.00
Radiografías	0	16.00	49.00	81.00	162.00	243.00	324.00
Tomografía axial computada sin medio de contraste	0	77.00	232.00	386.00	773.00	1,159.00	1,545.00
Tomografía axial computada con medio de contraste.	0	100.00	301.00	502.00	1,004.00	1,506.00	2,009.00
Resonancia magnética	0	112.00	337.00	562.00	1,123.00	1,685.00	2,246.00
R.M. Con medio de contraste	0	146.00	438.00	730.00	1,460.00	2,190.00	2,920.00
Cirugía vía anterior	0	1,089.00	2,666.00	4,867.00	10,881.00	35,508.00	47,345.00
Cirugía vía posterior	0	1,054.00	2,582.00	4,710.00	10,532.00	28,410.00	37,880.00

Fuente: Tabulador de costos del INR LGII. Elaboración propia Pérez Luna María Guadalupe

En la tabla No. 15 se observa que la atención médica, hospitalaria y quirúrgica sin costo para las personas de escasos recursos económicos o en pobreza extrema; una consulta de especialidad tiene un costo de que oscila entre \$29.00 pesos en el nivel más bajo a \$582.00 pesos en el nivel más alto; el día cama en hospitalización entre \$55.00 y \$2,256.00 y una cirugía por vía anterior entre 1,089.00 a 47,345.00 pesos, para obtener el costo de una cirugía por ambas vías en el estudio del Hospital de alta especialidad del MSS- Jalisco, se realiza la sumatoria de la cirugía de vía anterior y cirugía vía posterior, en el caso de realizar la misma operación matemática para el cálculo de una cirugía por ambas vías en el INR LGII, resulta que ésta tendría un costo de

\$2,143.00 a \$85,225.00. Los costos directos en atención médica se observan bajos, debido a que se cuenta con un subsidio para su atención, subsidio asignado por el erario federal, el cual puede ser hasta de 100% de acuerdo a la capacidad de pago de los sistemas familiares, en el entendido que paga menos el que menos tiene.

Ahora bien, cuando la persona con LM recibe atención médica en el INR LGII, lo hace generalmente en la etapa aguda de la lesión; sin embargo previamente la persona con LM y los demás miembros de su sistema familiar, ya han recorrido por otras instituciones de salud pública o privada, en donde tuvieron que pagar tratamientos quirúrgicos y estancia hospitalaria a costo real del mercado, de ahí que la familia se haya descapitalizado, o bien se haya tenido que vender de sus tierras de cultivo o alguna bestia para el arado o animales de corral en el caso de radicar en medio rural, o bien un auto o algún inmueble en el caso de poseerlos, por lo que se incrementa de esta manera la proporción de hogares con gastos catastróficos, considerados éstos como hogares con gastos en salud mayores al 30% del ingreso disponible (ingreso total menos el gasto de comida); o más allá, como la proporción de hogares en gastos de salud empobrecedores, entendida como la proporción de hogares cuyo gasto en salud los lleva a sobrepasar la línea de pobreza o que estando por debajo de ella los lleva a un nivel de pobreza aún más profundo.

El argumento que presenta Kanaul para establecer la línea de pobreza refiere que es a partir de 1 dólar por persona al día; más aún la suma entre el porcentaje de hogares con gastos catastróficos y empobrecedores, nos lleva a lo que se denomina gastos excesivos (Kanaul et al., 2005, p. 432).

Llama la atención que en la información sobre costos directos e indirectos por los autores citados líneas atrás, se omite el costo que se genera por la adquisición de pañales, sondas, equipo de aseo, que la persona con LM requerirá de manera permanente, o bien el costo que se genera para dar mantenimiento a la silla de ruedas, a las que por el uso de desgastan llantas y se desueldan y a las que se debe dar mantenimiento.

Cabe señalar que de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2010 (ENIGH 2010), instrumento que brinda mayor información sobre el monto, procedencia y distribución de ingresos y gastos de los hogares en México, 14.4% de los hogares del país cuentan con al menos un integrante con discapacidad. En ellos se gasta el doble de cuidados a la salud

que en los que no cuentan con personas con esta condición entre sus residentes (4.6 frente a 2.4%) y dicho gasto se utiliza más en atención primaria o ambulatoria (77.2%) y medicamentos sin receta (16.1%) que en atención hospitalaria (6.7%) (INEGI, 2013, p. 67) y entre esta población se encuentran los sistemas familiares con un integrante con LM.

Finalmente y con relación al coste de la LM, se retoma el concepto citado líneas atrás, que hace referencia a la suma de esfuerzos y recursos que se han invertido en producir algo, así como lo que se sacrifica o se desplaza en lugar de la cosa elegida, en este caso el coste de una cosa equivale a lo que se renuncia o sacrifica con el objeto de obtenerla (Del Río, 2003, p. 11 ).

Existen muchas formas de significar esta suma de esfuerzos y recursos, como el que otro miembro de la familia permanezca junto al paciente en el hospital días y noches durante su atención médica y rehabilitación, también se refiere a lo que éste otro integrante del sistema familiar desplace o sacrifique algunas situaciones de su propia vida para permanecer al cuidado de su familiar con LM; como dejar de realizar sus actividades cotidianas que van desde las actividades propias del hogar, cuidado de los hijos, empleo, recreación y en algunos casos hasta el cambio de domicilio para atenderlo, entre otros; situaciones que repercuten en costos intangibles difícilmente cuantificables, como el sufrimiento padecido por los pacientes y sus familiares (Pérez et al., 2011, p. 23) al ver al integrante con LM en determinadas condiciones, vislumbrando su futuro o bien en espera de un fatal desenlace, como la muerte de éste.

Como se puede observar, los costos y costes variaran en todos los sistemas familiares, dependerán en gran medida del nivel de la lesión del integrante con LM y de los recursos con que cuente cada sistema familiar para hacer frente a esta situación; para la estimación de costos se debe tomar en consideración los generados tanto en términos de pérdida de productividad como los que se generan de la atención médica aguda y de rehabilitación y se debe tomar en cuenta que las pérdidas de ingresos derivan no sólo en las personas afectadas sino en sus familias y cuidadores entre otros (Pérez et al., 2011, p. 23), situación que resulta compleja, de ahí que los costes no son evaluados en la presente investigación, debido a que su estimación y de acuerdo a los conocedores en la materia, se presentan dificultades metodológicas para su estimación, por lo que se recomienda describir cualitativamente cuales son estos costes, sin darles una valoración económica (Pérez et al., 2011, pág. 40).

Hasta estas líneas se puede decir que se han abordado los elementos necesarios que permiten vislumbrar la forma en que la LM tiene un alto costo tanto económico como social, en los que también se incluyen los costos intangibles que aun cuan complejos de cuantificar, también deben ser considerados por los profesionales en Trabajo Social, quienes también deben considerar que se origina un cambio en la dinámica familiar, en el que independientemente del lugar que ocupe la persona con LM en la familia, generalmente se realiza una modificación de roles al interior de la misma, situación que se complica aún más si este integrante es el principal proveedor económico, quien para no hacer menos compleja la situación se enfrentará al desempleo en el que permanecerá mientras se rehabilita o recibe capacitación para un nuevo empleo, sin hacer a un lado los gastos que se requieren para los demás miembros del sistema familiar como: los de alimentación, servicios públicos, salud, recreación, entre otros; de ahí que se haga necesario abrir un espacio para escribir sobre el tema de desempleo, para lo cual se ha designado el siguiente apartado.

### **2.9.2 Desempleo**

Seguido al costo y coste generados por la LM, otro factor económico que afecta a los sistemas familiares con un integrante con lesión medular es el desempleo, factor que se puede abordar tanto del punto de vista social como económico; socialmente repercute en disminución de ingresos en el sistema familiar, lo que conlleva al empobrecimiento del mismo y desde el punto de vista económico, se refiere a todo lo que se deja de percibir para el consumo de bienes y servicios para la satisfacción de necesidades del sistema familiar.

Para abordar este tema, se considera necesario recordar que la LM deja secuelas físicas que repercuten en la pérdida de destrezas y habilidades e interrupción inesperada y brusca de actividades personales, familiares, profesionales y sociales; una vez que la persona con LM se enfrenta a la inactividad laboral en automático se suscita la disminución de ingresos económicos en su sistema familiar. Se tiene conocimiento de que las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas y generalmente ganan menos cuando trabajan; en la población con discapacidad, los hombres tienen una tasa de participación económica 2.3 veces más alta que las mujeres (42.3% frente a 18.3% ); entre las personas sin discapacidad, la situación es semejante 73.5% de los varones son económicamente activos frente a 35.5% de las mujeres (INEGI, 2013, p. 84), de tal forma que entonces el 47% de varones y 80% de mujeres con disca-

pacidad se encuentran desempleados. Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) comprobó que, en 27 países las personas con discapacidad en edad de trabajar en comparación con sus homologas sin discapacidad, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo. En promedio, la tasa de empleo (44%) era ligeramente superior a la mitad de las personas sin discapacidad (75%), (OMS, 2011, p. 12).

En México de acuerdo al Censo de Población y vivienda 2010, la tasa de participación económica con discapacidad es de 29.9 %, lo que representa aproximadamente 1.6 millones de personas y es considerablemente baja si se compara con la de su contraparte sin dificultades (53.7%) casi la mitad. Esta situación reporta una desventaja de las personas con limitación en cuanto a su inserción laboral (INEGI, 2013, p. 84) Siguiendo el mismo orden de ideas, en la población con discapacidad, los hombres tienen una tasa de participación económica 2.3 veces más alta que las mujeres (42.3% frente a 18.3%); característica que se presenta en igual magnitud en todos los grupos de edad. Entre las personas sin dificultad la situación es semejante, 73.5% de los varones son económicamente activos frente a 35.5% de las mujeres, lo cual demuestra la influencia de género en la participación de la economía de la población (INEGI, 2013, p. 84)

Concretamente con las personas con LM, su situación laboral y de desempleo ha estudiado tiempo atrás, en la literatura se encontró que Camprubi y Curcoll, (1975, 1976) presentan resultados de su experiencia con 250 personas con LM en edad laboral, ingresados en el Centro Guttmann de Barcelona desde 1965 hasta junio de 1973, destacan algunos datos de interés y las variables intervinientes en la rehabilitación profesional e inserción laboral; poco más de un tercio trabaja; pero a la persona con paraplejia o tetraplejía común no le es posible reintegrarse en la empresa anterior; predomina el trabajo de artesanos, mientras que las personas con lesión a nivel cervical suelen dedicarse a actividades “intelectuales”, dejan ver que la reintegración laboral viene condicionada a la edad, nivel y origen de la lesión, tolerancia a la frustración, antecedentes culturales y profesionales, situación económica, barreras arquitectónicas y en menor grado por el estado de salud, el intelectual y lugar de residencia; a menor edad más éxito en el programa; el sexo y estado civil no tienen influencia en la reintegración laboral (Aguado y Alcedo, 1994, p. 44).

También en el viejo continente, Johnson y Johnson (1979) efectuaron una encuesta sobre repercusiones de la LM en el empleo de 50 paraplégicos escoceses. La muestra estaba compuesta por 44 varones y 6 mujeres, con predominio claro de accidentados laborales y de tráfico. Antes del accidente, solamente un caso se encontraba en situación de desempleo, 40 tenían empleo remunerado y los 9 restantes estaban en período escolar o eran amas de casa. Tras la pertinente hospitalización, únicamente 7 tenían empleo (1 conservaba el anterior, 4 tenían el mismo tipo de ocupación, 2 ingresaron a centro de empleo protegido) mientras que 37 (el 74%) pasaron a la situación de desempleados a pesar de que solamente 7 casos eran no aptos físicamente para el trabajo, citados por (Aguado y Alcedo Rodríguez, 1994, p. 44).

En una investigación de seguimiento de 5 a 9 años en promedio después del accidente efectuada en el Hospital del Trabajador, se observó que los individuos más graves en un inicio mostraron mayores complicaciones a largo plazo, mientras que los sujetos que lograron reinsertarse laboralmente y mantuvieron su nivel previo fueron los de menor gravedad inicial. De 155 individuos, el 55% de los pacientes volvió al trabajo después del alta y sólo un 44% mantenía el trabajo en el momento del seguimiento. Sólo un tercio de los pacientes con secuelas severas estaba trabajando (Rebolledo, 2005, p. 66).

En otra investigación más reciente realizada en el INR LGII en los servicios de rehabilitación neurológica y rehabilitación laboral, en una muestra de 126 pacientes egresados en el período comprendido del año 2003 a 2007, con relación a la ocupación o empleo antes de la lesión, las más importantes fueron: estudiante 20 casos (15.9%), dedicados al hogar 17 casos (13.5%), al comercio 9 (7.1%), obrero 7 casos (5.6%) y desempleado solamente 1 (0.8%); posterior a la lesión 44 casos quedaron desempleadas (34.9%), 10 comercio (7.9%), dedicados al hogar 25 casos (19.8%) y estudiantes 14 (11.1%); las áreas en las que se contrataron las 47 personas que obtuvieron un empleo después de la lesión medular fueron: 14 personas se emplearon en ventas (29.81%), artística 5 casos (10.6%), profesional 7 (14.9%), el resto en otras actividades laborales, de estas 47 personas integradas al empleo se contrataron 23 casos (52.3%) con empleo regular, 18 casos (40.9%) al autoempleo y solamente 3 (6.8%) en empleo: voluntario; reciben sueldo por el empleo 32 casos (69.6%) y 14 (30.4%) no reciben sueldo. Duración del último empleo se encontró que la mayoría tenía una antigüedad de más de 5 años 43 casos (48.3%) (Sánchez, Hernández, Peralta, Rojano y Casañeda, 2010, p. 116).

Se observa que, existen diferentes factores que intervienen en el regreso al trabajo de personas con LM como son la escolaridad, independencia funcional, accesibilidad a la comunidad (Anderson 2002); para 1990 Berkowitz y cols., refieren que el tiempo que se requiere para el regreso al trabajo es aproximadamente de 3.8 años, se observa un tiempo más corto para aquellos con un nivel educativo alto y sólo una tercera parte para aquéllos que manejan un vehículo (Krause, 2003, p. 1282); coinciden con Anderson al mencionar que el empleo se encuentra relacionado con el nivel de independencia terminal. Las personas con más puntuación de independencia funcional mayor de 26 (de un total de 52), tienen mayor oportunidad de empleo y ésta se encuentra relacionada con el nivel de lesión (Convey 1999) citados por (Sánchez et al., 2010, p. 114).

Recordemos lo mencionado en el apartado del marco teórico correspondiente a dependencia de esta misma tesis, en el que se retoma a Strassburguer y otros para mencionar que de acuerdo al nivel de la lesión, las personas con LM pueden tener independencia funcional en todas las actividades de autocuidado, movilidad e incluso para actividades domésticas, aun cuando requieran de silla de ruedas autopropulsable para desplazamientos, a diferencia de las personas con tetraplejía quienes por menor que sea la lesión requieren de asistencia de otras personas por más de ocho horas al día, (Strassburguer et al., 2004, pp. 30-34), cursando así desde una dependencia leve hasta una gran dependencia (INEGI, 2001, p. 4) situación que los pone en desventaja para la obtención de empleo, de ahí que las personas con paraplejía tengan más oportunidad de empleo que los pacientes con cuadriplejía (Convey 1999), citados por (Sánchez et al., 2010, p. 114), debido a que los empresarios o empleadores requieren personas autónomas e independientes, laboralmente hablando; otros factores que también intervienen en la ocupación posterior a la lesión son los factores individuales, los relacionados con el tipo de la lesión, así como el transporte y la discriminación en el lugar de trabajo (Convey 1999), citados por (Sánchez et al., 2010, pág. 114)

Por su parte, Camprubi y Curcoll (1975, p. 669) mencionan que de acuerdo a su experiencia profesional, confirmada por los resultados del estudio de la población en el Centro Guttman de Barcelona mencionado a principios del presente apartado; las personas con LM que pertenecen a un nivel socioeconómico elevado son los que mejor pueden compensar los factores que interfieren su plena rehabilitación, citado por (Aguado y Alcedo, 1994, p. 44), coinciden con Sánchez R y cols. quienes refieren que para el retorno laboral se requiere que la persona conduzca un auto-

móvil de manera independiente y tengan ingresos económicos suficientes (Sánchez et al., 2010, p. 114), esto debido a que las personas que cuentan con automóvil propio tienen mayor facilidad para su movilidad, por lo que para su movilización no deben esperar el transporte público, que aun cuando adaptado para personas con discapacidad, los tiempos de traslado y trasbordos de transporte son mayores; en el caso de pagar transporte privado no todos los choferes de taxi permiten que los aborden debido a que generalmente los deben apoyar para subir o bajar la silla de ruedas, lo que también implica tiempo de espera; tiempos que economizan estas personas para llegar al trabajo en el caso de tener automóvil propio, pues cabe señalar que las personas con discapacidad que se encuentran insertas en el ámbito laboral al igual que el resto de la población que trabaja, también deben cumplir con horarios y jornadas de trabajo.

Un automóvil por económico que sea, no se encuentra al alcance del grueso de la población, aunado a que a éste se le deberán realizar adaptaciones de acuerdo a las necesidades de la persona que lo vaya a conducir, adaptaciones que también implican un egreso monetario; por otro lado, pagar transporte privado cuando no se cuenta con los recursos económicos suficientes, merma la ya tan desgastada economía familiar, de tal forma que los demás miembros del sistema familiar al realizar un balance con relación al costo beneficio económico con relación a la integración laboral de las personas con LM, optan por que estas personas mejor permanezcan en casa, sumergiéndolas así en el desempleo; no se debe perder de vista, que las personas con mayores recursos económicos también tienen mejores oportunidades para estudiar, lo que también repercute en la obtención de un mejor puesto de trabajo; el promedio de escolaridad que registra la población de 15 años y más con alguna discapacidad es de 4.7 años, mientras que a nivel nacional el promedio es de 8.9 años(INEGI, 2013, p. 78). Esto se ve reflejado en la tasa de participación económica de dicha población, misma que alcanza un 30%, en comparación con la población en general que es de casi el 54%. El 18.3% de las mujeres con discapacidad participa en el mercado laboral, frente al 42.3% de hombres con discapacidad y el 35.5% de sus homólogas sin discapacidad (INEGI, 2013, pág. 84).

Ahora bien, existen dos formas que se pueden tomar en cuenta para eliminar el desempleo e integrar a las personas con LM al empleo; una vía rápida es donde las personas pueden volver a al trabajo o la profesión que tenían antes de la LM y una más lenta que generalmente se asocia a las necesidades de reeducación y formación,(Krause, 2003, p. 1282), situación que va a depender nuevamente del tipo y nivel de la lesión, pues hay que tomar en consideración la ocupación o



profesión que la persona con LM desempeñaba, debido a que las secuelas físicas le pueden impedir el retorno al trabajo anterior obligándolos cambiar de trabajo y en algunos casos a no poder trabajar.

Pocas son las situaciones en las que las personas con alguna profesión como ingenieros civiles o arquitectos, quienes en trabajo de campo deben desplazarse con un sin fin de obstáculos para la ejecución de su trabajo o supervisión de obras, ellos podrán dar un giro a su actividad y probablemente realizarlo desde su escritorio, o como el abogado y el contador que se pueden desempeñar de manera independiente; todos ellos podrán de alguna forma tomar el camino corto; a diferencia de las personas que se dedicaban a la albañilería quienes posterior a la LM no se podrán desplazar con silla de ruedas en su área laboral, debido a que se encontrarán limitados para cargar bultos pesados, manejo de herramienta y subir peldaños; otros casos son las personas que se desempeñaban en la jardinería, pintores de inmuebles, instaladores de carpas, jornaleros o campesinos; oficios que requieren habilidades, fuerza y destreza para su ejecución, ellos son entre otros muchos casos, quienes no tienen otra opción más que el camino lento de la reeducación y formación, ya que tendrán que regresar a la vida académica que en algún momento abandonaron para apoyar a económicamente a sus sistemas familiares y que por falta de preparación escolar y falta de mano de obra calificada, en algún momento de su vida tuvieron que aceptar trabajos precarios y mal remunerados y en donde por accidente en muchas ocasiones adquieren su discapacidad; ya sea porque se cayeron de andamios, escaleras o manejo inadecuado de maquinaria, entre otros; y en donde se sabe que cuando un trabajador no es parte del empleo formal, no sólo no tiene acceso a los servicios que ofrece la seguridad social, sino que además de carecer de prestaciones sociales, planes de ahorro para el retiro, así como la inexistencia de un contrato laboral y desprotección legal frente al empleador, queda a la deriva su atención médica y todo lo que conlleva, teniendo como resultado el camino lento, como concluir estudios inconclusos o la capacitación para el empleo a fin de integrarse a la vida laboral, en donde también hay que considerar las capacidades y aptitudes que resultaron después de la lesión, porque una situación es lo que la persona con LM desee desempeñar y otra la que en realidad pueda realizar, con quienes se deberá manejar la tolerancia a la frustración para enfrentar las dificultades para la reinserción laboral o asumir un trabajo competitivo (Rebolledo, 2005, p. 66), a fin de evitar el desempleo que como consecuencia genera dependencia económica, tema al que se destinan las siguientes líneas.

### **2.9.3 Dependencia económica**

Para abordar la dependencia económica, es necesario considerar la situación económica de los sistemas familiares de las personas con LM previo a la lesión y el ciclo evolutivo del sistema familiar e incluso el grado de lesión que se le reconoce clínicamente al integrante con LM (Dizy et al., 2010, p. 48); si el individuo se encontraba en etapa laboral productiva ahora se encuentra desempleado por lo que su condición de proveedor económico se modifica drásticamente a dependiente económico ya sea del sistema familiar o de alguna pensión por invalidez en el caso de haber contado con algún empleo formal con prestaciones sociales.

También hay que considerar a los jóvenes que trabajan sin haber concluido sus estudios quienes lo hacen por necesidad con el fin de apoyar la economía de su sistema familiar y/o continuar con su preparación académica, así como aquellos que abandonan definitivamente su preparación académica para integrarse de lleno a la actividad económica; en donde generalmente por falta de preparación y carencia de empleos se integran al subempleo, en el que no necesariamente reciben un pago decoroso, ni gozan de condiciones laborales adecuadas que les permitan satisfacer sus necesidades, no siempre cuentan con contrato laboral que les proporcione el acceso a la seguridad social y vacaciones, en algunos casos perciben salarios por debajo del salario mínimo vigente (Uribe et al., 2012, p. 45); además de que corren más riesgos en el ambiente ocupacional debido a su falta de experiencia ya que el ambiente de trabajo contiene una serie de peligros físicos. A veces los jóvenes carecen de información acerca de esos peligros y aun cuando los tienen, pueden no querer o estar en condiciones de tomar las medidas necesarias para protegerse (OMS, 2000, p. 81).

De tal forma que las condiciones de contratación de la población joven no son las mejores ni las más adecuadas, debido a que carecen de todas las prestaciones laborales que supone un empleo formal (SEDESOL, 2014, p. 28), aceptan trabajos de riesgo y sin protección en los que por accidente obtienen la LM y como consecuencia no cuentan con una institución de salud que se haga cargo de los costos su tratamiento, ni proporcione pensión económica; vislumbrando así, su dependencia económica; empujándolos más a la pobreza, misma que se asocia a la falta de oportunidades de la población en edad de trabajar para encontrar una ocupación que cuente con seguridad social (Ruíz Napoles & Ordaz Días, 2011, p. 105).

Otra situación no menos compleja es la de personas jóvenes hijos de familia también en etapa de estudiante, en donde previo a la situación ya eran dependientes económicos y ahora en la nueva condición se prolongará esta dependencia económica, pues deberán continuar con su proceso educativo o capacitarse en algún oficio en el que habrá que reconsiderar las habilidades y capacidades como resultado de la lesión, en las que probablemente se deba de considerar algún cambio de profesión o la capacitación para un nuevo empleo lo cual prolongará más tiempo la dependencia económica.

A estas realidades, hay que agregar que con sus nuevas características físicas, dependientes de apoyos técnicos como de una silla de ruedas, uso de sonda y/o pañal, ahora tendrán limitaciones para enfrentarse al suprasistema lleno de barreras ideológicas para obtener un empleo, pues se considera que una persona en silla de ruedas es una persona con discapacidad que no puede desarrollar un trabajo como el común de la gente, independientemente de la actividad que deba realizar.

Una vez que las personas con LM han derivado todos los obstáculos, concluido su preparación académica con capacitación para el trabajo y siendo optimistas, encuentran un espacio para laborar, en donde obtendrán una paga de acuerdo a la actividad realizada; ahí se enfrentan al obstáculo del transporte, en donde el desafío es el abordaje del transporte público y tiempos de traslado, cuando los familiares hacen cálculos matemáticos sobre el costo beneficio que tendrán las personas con LM en su nuevo empleo con relación a las percepciones ofertadas, y considerando el costo del transporte generalmente taxi, tiempos de traslado, el sorteo de barreras físicas, inversión en alimentos y medicamentos, entre otros; finalmente a la persona con LM le queda una mínima parte del salario obtenido, por lo que los familiares son los primeros en persuadirlos para que permanezcan en casa, les mencionan que entre ellos se pueden cooperar y otorgar esa parte proporcional de dinero, pues a ellos les resulta más práctico y económico tanto en tiempo como en dinero, ya que se evitan acompañar a la persona con LM a abordar su transporte y preocupaciones de algún accidente, lo que repercute en la dependencia forzada y la continua sobre protección que puede interferir con los esfuerzos de separarse de la familia (OMS, 2000, p. 80), de esta manera se perpetua la dependencia económica de la persona con lesión medular al sistema familiar.

Con estas líneas se concluye el capítulo II y se da paso al siguiente capítulo en el que se plasman las repercusiones sociales y económicas en los sistemas familiares ocasionadas por la LM.

## **CAPÍTULO III**

### **REPERCUSIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS EN SISTEMAS FAMILIARES OCASIONADAS POR LA LESIÓN MEDULAR**

En el presente capítulo, se incluye el proceso metodológico que se realizó en la investigación, se parte del planteamiento del problema, objetivos, hipótesis, tipo de estudio, variables, muestra, instrumento, análisis estadístico, presentación de resultados con apoyo de gráficos y tablas, discusión y análisis de resultados.

#### **3. Planteamiento del problema**

La LM se define como todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y que puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma (García, Martín, Mora y Aránzazu, 2009, p. 9), su etiología es variable, incluye causas de origen congénito, traumático, infeccioso tumoral o secundario a enfermedades sistémicas y se le puede clasificar en lesión medular de origen congénito y lesión medular adquirida (Strassburguer et al., 2004, p. 17).

La incidencia de la LM, varía entre países, regiones y metodologías consideradas para su estimación, cada año entre 250 000 y 500 000 personas en el mundo sufren lesiones medulares (OMS, 2013), se ha convertido en la tercera causa de muerte en el mundo occidental después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer (Robles et al., 2012, p.86).

No existen información precisa sobre la prevalencia de la LM, la mayoría de los países en vías de desarrollo no cuentan con sistemas estadístico confiables para estudiar la LM (Pérez, et al., 2008, p. 75).

De acuerdo a la Sociedad Española de Epidemiología, que sostiene que en el mundo se han publicado dos revisiones sobre la epidemiología de las lesiones medulares en las que se concluye que la incidencia de LM traumática oscila entre 12,1 y 57,8 casos por millón de habitantes en países desarrollados y sobre 12,7 y 29,7 en países en vías de desarrollo; en países desarrollados, alrededor de 37% y 55,6% ha sufrido una lesión completa; entre 39% y 62% una tetraplejia y sobre 42,4% y 56,6% una paraplejia. La media de edad, en el momento de la lesión oscila entre los 29 y los 49 años; la razón hombre/mujer oscila entre 3:1 y 4,3:1 en países desarrollados y 1,73:1 y 7,55:1 en países en vías de desarrollo.

Los mecanismos más frecuentes implicados en la aparición de una LM son accidente de tráfico, caída; con relación a accidente de tráfico se ubica entre 35% y 53,8 en países desarrollados y alrededor de 18% y 37,7% en países en desarrollo; por caída: entre 22,6% y 37% en países desarrollados y entre 21,2% y 63% en países en vía de desarrollo (Pérez et al., 2011, p. 23).

En México la LM representa un porcentaje importante como causa de discapacidad; las causas de discapacidad ocasionadas por accidentes en los adultos jóvenes de (15 a 29 años) alcanza el 18.1% (INEGI, 2004, p.32), porcentaje similar reportan Estrada y cols., en el reporte de investigación de lesión de la médula espinal y medicina regenerativa (Estrada et al., 2007, p.438); así como Pérez et al., (2008) en aspectos epidemiológicos de la LM de la población del Centro Nacional de Rehabilitación(Pérez, et al., 2008, p. 75), lo que constituye la tercera razón de discapacidad y en los adultos se incrementa a un 27.2% (INEGI, 2004, p.32).

De ahí que la LM represente un problema de salud pública cuyas repercusiones parten de lo individual a lo social; en el aspecto individual, generalmente las personas quedan conminadas a una silla de ruedas, situación que orilla su dependencia al sistema familiar para la ejecución de actividades de la vida diaria, traslados y desplazamiento, así como, apoyo para la ejecución de actividades instrumentadas; de acuerdo a la edad de la persona con lesión medular se da la interrupción de actividades escolares, laborales, desempleo, falta de oportunidades y como consecuencia una baja autoestima, pues aun cuando se ha tratado la inclusión de estas personas a la sociedad, persiste la falta de sensibilidad, rechazo y marginación hacia ellas.

En el ámbito del sistema familiar se afecta la economía y se suscita un cambio de roles al interior del sistema que repercute en la dinámica del mismo sistema, independientemente del

lugar que ocupe la persona con lesión en el sistema familiar; indudablemente por la gravedad y repercusiones que tiene en la salud de la persona, la atención médica y paramédica se enfoca especialmente en ellas, sin embargo; es necesario voltear la mirada al cuidador primario y al sistema familiar ya que constituyen el principal soporte del integrante con lesión medular; el profesional de Trabajo Social debe reconocer cómo las personas se adaptan a su nuevo entorno, la forma en que se modifica la dinámica y sistemas familiares, el cambio o surgimiento de nuevos roles, así como diferentes crisis por las que atraviesan.

Cabe señalar que en el INR LGII, no se ha documentado investigación por parte de Trabajo Social que revele y analice los cambios sociales y económicos que se producen en los sistemas familiares como consecuencia de la LM; por lo que el desarrollo de la presente investigación contribuirá al fortalecimiento de la intervención del profesional en Trabajo Social en este Instituto y en los equipos interdisciplinarios; también pretende promover el campo de investigación socio médica por los profesionales de Trabajo Social en éste Instituto Nacional de Salud.

De igual forma permitirá la elaboración de proyectos de intervención profesional que busquen generar cambios en los abordajes, en las perspectivas y posicionamiento teórico metodológico, fortaleciendo el rol profesional del Trabajador Social y mejorando la atención del paciente y sus familiares en el INR LGII. De tal forma que la presente tesis responde al cuestionamiento de ¿Cuáles son las repercusiones sociales y económicas que se generan en los sistemas familiares cuando uno de sus integrantes tiene lesión medular?

### **3.1. Objetivos**

#### **Objetivo general:**

- Analizar los sistemas familiares con un integrante con lesión medular, así como sus repercusiones sociales y económicas de acuerdo a la fase de la lesión.

#### **Objetivos específicos:**

- Describir las características sociodemográficas de las personas con lesión medular y su cuidador primario.
- Identificar las particularidades de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular.

- Reconocer las repercusiones sociales de los sistemas familiares cuando uno de sus integrantes tiene lesión medular (dependencia, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas, interrupción de actividades y aislamiento social).
- Distinguir las repercusiones económicas de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular (ingresos del sistema familiar, proveedor económico del sistema, ocupación del proveedor económico, desempleo, dependencia económica, modificación de roles con relación al proveedor económico y costo de la lesión medular).
- Comparar los sistemas familiares con un integrante con lesión medular en fase intermedia contra los sistemas familiares con un integrante con lesión medular en fase crónica.

### **3.2 Hipótesis**

#### **Hs. Trabajo**

- Los sistemas familiares con un integrante con lesión medular se diferencian por las repercusiones sociales y económicas de acuerdo a la fase de la lesión.

### **3.3 Tipo de estudio**

- Por el nivel de profundidad se realizó un estudio de tipo descriptivo; aun cuando el tema ha sido investigado por diversas disciplinas, razón por la cual ya se han establecido ciertas relaciones entre algunas variables, sin embargo en este caso se trata de un primer acercamiento desde el Trabajo Social al tema de investigación.
- Por el lugar de aplicación, se trata de un estudio de campo, debido a que se realizó en el Instituto Nacional de Rehabilitación LGII, en el servicio en el que se atienden clínicamente las personas con lesión medular.
- Y se trata de un estudio transversal, ya que las variables se midieron en un solo corte en el tiempo.

### **3.4 Variables**

#### **Vs. Independiente**

- Lesión medular.

#### **Vs. Dependiente**

- Repercusiones sociales
- Repercusiones económicas

#### **Vs Demográficas del cuidador primario**

- Edad
- Sexo
- Estado civil
- Escolaridad
- Ocupación

#### **Vs Demográficas de la persona con lesión medular**

- Edad
- Sexo
- Estado civil
- Escolaridad
- Ocupación antes y después de la lesión medular
- Lugar de residencia
- Zona de ubicación de la vivienda
- Régimen de propiedad de la vivienda
- Servicios públicos con que cuenta la vivienda



### 3.4.1. Definición conceptual

#### Variable Independiente:

- **Lesión medular:**

Es todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la medula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma (García, Martín, Mora y Arántzazu, 2009, pág. 9)

#### Variable Dependiente

- **Repercusiones sociales**

Son los efectos que tienen que ver con el entorno y con el medio (Fernández, De Lorenz y Vazquez., 2012, p. 232), es el lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, como el trabajo y la escuela; está relacionado a los grupos a los que pertenece (Unión Europea en materia de salud), abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa.

- **Repercusiones económicas**

La economía es el arte de administrar el patrimonio de la casa (Agnes Lempereur, 1923, p. 264); de ahí que se le defina como efectos de la administración del patrimonio familiar.

#### Variables Demográficas

- **Edad:** No. de años cumplidos o vividos por la persona desde la fecha de nacimiento hasta el momento de la entrevista. (INEGI, 1995, p. 148).
- **Sexo:** Condición biológica que distingue a las personas en hombres y mujeres. (INEGI, 1995, p. 148)
- **Escolaridad:** El grado máximo aprobado por las personas de 5 años y más en el nivel más alto alcanzado dentro del Sistema Educativo Nacional o equivalente en el extranjero. (INEGI, 1995, p. 148).

- **Estado Civil:** Condición del individuo en relación con los derechos y obligaciones civiles. (Diccionario Enciclopédico Larousse, 1982, p. 324)
- **Lugar de residencia:** Entidad Federativa ó país donde residen habitualmente las personas desde hace 5 años. (INEGI, 1995, p. 148).
- **Zona de ubicación de la vivienda:** Región geográfica con límites más o menos precisos, caracterizada por una misma determinada fauna o flora (Ander Egg, 2015, p. 394).
- **Propiedad de la vivienda:** Derecho de gozar y disponer libremente (Escridche, 1993, pág. 578), de un espacio destinado para albergar a una o varias personas (Ander Egg, 2015, p. 390)
- **Servicios públicos con que cuenta la vivienda:** Conjunto de servicios considerados indispensables para la vida social como comunicaciones, transporte, educación, salud, agua potable, alcantarillado, alumbrado público, parques, jardines, desarrollados por la administración pública o controlados por ella (Ander Egg, 2015, p. 309)

### 3.4.2 Operacionalización

#### Variable Independiente

- **Lesión medular**

Se midió a través de los siguientes indicadores:

- **Causa de la lesión medular:** Variable de tipo politémica con nivel de medición nominal
- **Fase de la lesión medular:** Variable de tipo dicotómica con nivel de medición ordinal.
- **Nivel de la lesión:** Variable de tipo politémica con nivel de medición nominal
- **Extensión de la lesión:** Variable politémica con nivel de medición nominal.

(Los datos correspondientes al nivel y extensión de la lesión, se obtuvieron del expediente clínico de acuerdo a la escala de Asia al momento de la entrevista)

## **Las variables dependientes**

Las variables dependientes repercusiones sociales y económicas se midieron a través de los siguientes indicadores:

### **Repercusiones sociales.**

- Estudio integral de la familia desde las perspectivas estructural, evolutiva e interaccional.
- Perspectiva estructural: tamaño y tipología familiar
  - Tamaño: Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal.
  - Tipología: Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal.
- Perspectiva evolutiva:
  - Ciclo vital familiar: Variable politómica con nivel de medición nominal.
- Perspectiva interaccional:
  - Roles: Variable de tipo dicotómica con nivel de medición nominal.
  - Crisis familiares: Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal.
  - Funcionamiento familiar (APGAR Familiar), Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal.
  - Comunicación (FCS FamilyCommunicationScale, versión española): Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal.
- Dependencia:
  - Dependencia de cuidadores: Variable de tipo dicotómica con nivel de medición nominal.
  - Tiempo de dependencia al día: Variable de tipo politómica con nivel de medición ordinal.
  - Falta de tecnologías asistenciales: Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal.
  - Barreras físicas en casa, escuela y trabajo; Variables de tipo politómica con nivel de medición nominal.
  - Interrupción de actividades escolares y laborales del integrante con lesión medular: variables de tipo politómica con nivel de medición nominal

- Interrupción de actividades de algún otro miembro del sistema familiar: Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal
- Aislamiento social: Variable de tipo politómica con nivel de medición nominal
- **Repercusiones económicas.**
  - Ocupación de la persona con lesión medular antes y después de la lesión: Variables de tipo politómica con nivel de medición nominal.
  - Principal proveedor económico del sistema familiar, ocupación del principal proveedor económico antes y después de la lesión: Variables de tipo politómica con nivel de medición nominal
  - Ingreso familiar mensual; Variable de tipo politómica con nivel de medición ordinal.
  - Gastos generados por la atención médica por la lesión medular (consulta, estudios de laboratorio, rayos X, tomografía, resonancia magnética, pañales desechables, sonda, aparatos técnicos, cirugía y material de osteosíntesis): Variable de tipo politómica con nivel de medición ordinal.
- **Variables Demográficas del integrante con lesión medular y su cuidador primario**
  - **Edad:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición ordinal.
  - **Sexo:** Variable de tipo dicotómica con nivel de medición nominal.
  - **Escolaridad:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición ordinal.
  - **Estado Civil:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición nominal.
  - **Ocupación:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición nominal.
  - **Lugar de residencia:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición nominal.
  - **Zona de ubicación de la vivienda:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición nominal.
  - **Régimen de propiedad de la vivienda:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición nominal.
  - **Servicios públicos con que cuenta la vivienda:** Variable de tipo politómica, con nivel de medición nominal.

### **3.5 Población**

De acuerdo al departamento de estadística del INR LGII, la población atendida en el año 2014 en el Servicio de lesionados medulares de éste Instituto fue de 132 pacientes en consulta externa y 152 en hospitalización.

### **3.6 Muestra**

Siendo los sujetos de estudio los cuidadores primarios de los pacientes con LM, se tomó una muestra no probabilística por conveniencia de los cuidadores primarios que acudieron acompañando al paciente con LM y que fueron atendidos en las áreas de hospitalización y consulta externa en el período de septiembre a diciembre de 2014. Se aplicaron 50 instrumentos, 25 a cuidadores primarios de pacientes en hospitalización y 25 en consulta externa; se aprovechó su permanencia en las áreas de hospitalización o en su caso el día que asistieron por atención médica a consulta externa o a trabajo social para actualización de estudio socioeconómico; estos cuidadores primarios fueron mayores de 18 años, no importó sexo, lugar de nacimiento, estado civil, escolaridad y ocupación y todos firmaron carta de consentimiento informado.

#### **3.6.1 Criterios de inclusión**

Cuidadores primarios de personas con LM, cuya persona a su cuidado recibe atención médica en el servicio de lesionados medulares del Instituto Nacional de Rehabilitación LGII con las siguientes características:

- Sexo: indistinto
- Edad: 18 a 70 años.
- El entrevistado debió ser cuidador primario de un familiar con diagnóstico de LM.
- El encuestado debió asistir como acompañante de la persona con LM a consulta externa, hospitalización o a trabajo social para actualización de estudio socioeconómico.
- No importó fase, nivel y grado de la LM del familiar del cuidador primario.

### **3.6.2 Criterios de eliminación**

- Entrevistado menor de 18 y mayor de 70 años.
- Entrevistado que no fuera cuidador primario de un familiar con lesión medular.

### **3.6.3 Criterios de exclusión**

- Cuidadores primarios de personas con LM que contaran con algún problema neurológico que les impidiera una comunicación fluida.
- Cuidadores primarios de personas con LM que no hablaran español.

## **3.7 Técnicas e instrumento**

Para medir las diferentes variables se aplicaron las técnicas de observación y entrevista estructurada de forma individual a cada uno de los entrevistados; con antelación se aplicó una prueba piloto de 5 instrumentos a igual número de cuidadores primarios de familiares con lesión medular; esta prueba permitió la rectificación de preguntas que culminó en un instrumento tipo cuestionario de 58 reactivos al que se integraron preguntas abiertas y cerradas de opción múltiple, así como 2 escalas de evaluación que permitieron medir los distintos indicadores.

Para conocer la dinámica e interacción familiar, se empleó el APGAR FAMILIAR de Smilkstein y la Escala de Comunicación Familiar con el FCS-VE versión española, respectivamente.

El APGAR FAMILIAR, se aplicó al cuidador primario de la persona con LM, es un cuestionario que valora cinco áreas: adaptabilidad, participación, gradiente de crecimiento, afecto y resolución familiar; se trata de un cuestionario escala tipo likert con tres opciones de respuesta, que van de nunca, a veces y casi siempre.

La Escala de Comunicación Familiar FCS-VE versión española (Family Communication Scale), que se incluyó en el instrumento, tiene como objetivo evaluar la comunicación que se produce en la familia, recogiendo aspectos importantes como el nivel de apertura o libertad para intercambiar ideas, la información y preocupaciones entre generaciones, la confianza y honestidad experimentada y el tono emocional de las interacciones. Se incluyó la versión corta del cuestionario original, el cual se encuentra organizado por 10 ítems y contempla las habilidades posi-

tivas de comunicación; incluye mensajes claros y congruentes, empatía, frases de apoyo y habilidades afectivas de resolución de problemas.

Los ítems consisten en 10 frases con 5 opciones de respuesta; cada ítem se puntúa de la siguiente forma: 1) No describe nada a mi familia; 2) Sólo la describe ligeramente; 3) Describe a veces a mi familia; 4) En general, si describe a mi familia y 5) Describe muy bien a mi familia.

En el instrumento se incluyeron preguntas de:

- Identificación o filiación: (sexo, edad, estado civil, lugar de residencia).
- Preguntas de acción: (se solicitó información respecto a ocupación de la persona con LM, su cuidador primario y principal proveedor económico, dependencia de cuidadores, asistencia a la escuela y al trabajo, etc.).
- Preguntas de hechos: (lugar de residencia, principal proveedor económico, fase, nivel y extensión de la LM, etc.).

### **3.8 Análisis estadístico**

Se ejecutó estadística descriptiva, de tipo no paramétrica; se utilizaron medidas de tendencia central, frecuencias y porcentajes.

### **3.9 Consideraciones éticas para el desarrollo de investigación socio médica en INR INR LGII.**

En todo proceso de atención en salud, el quehacer bioético constituye un apoyo esencial para el examen y apoyo en la resolución de dilemas que puedan generar conflictos en la interacción entre el personal de salud, pacientes, familias y sociedad.

Las acciones de salud se encuentran reguladas por normas nacionales e internacionales que se sustentan en normas éticas que proveen una estructura para realizar análisis y tomar decisiones. En ellas se enfatiza que el personal de salud debe proteger la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de los pacientes. Se establecen también pautas para evaluar y equilibrar los beneficios y riesgos de las intervenciones, con énfasis en el deber de maximizar los beneficios sobre los riesgos (Ruíz de Chavez, Pérez de Lara , y Aguirre Albrecht, 2013, p. 12)

### **3.9.1 Normatividad Internacional**

Actualmente existen una serie de documentos que permiten ubicar los aspectos jurídico-normativos de bioética en investigación, en el INR LGII para cuestiones de ésta índole se toman como sustento legal internacional el Código de Nüremberg y la Declaración de Helsinki, cuyos principios se consideran de validez universal.

Generalmente se parte del marco de referencia de la Segunda Guerra Mundial, en la que se llevaron a cabo un sin número de experimentos inhumanos, entre los que destacan homicidios, torturas y otras atrocidades cometidas en nombre de la ciencia y la medicina, de ahí que surgiera la necesidad de legislar y crear normas éticas que regularan la investigación clínica, cuya función fundamental ha sido la de resolver el grave problema de la indefensión y tiene sus antecedentes históricos a partir del Código de Nüremberg en 1947, en los juicios del Tribunal Militar de esa ciudad alemana; juicios a los que fueron sometidos un grupo de médicos (Pérez de Lara Choy & Aguirre Albrecht, 2013, pág. 12) y pusieron en evidencia parte de la barbarie que se cometía contra prisioneros de guerra en campos de concentración nazi; experimentos que se realizaban sin información, ni consentimiento acerca de los riesgos que ellos implicaban.

Años después, en 1964 la Asamblea Médica Mundial adopta la Declaración de Helsinki, que consiste en un conjunto de reglas que orientan a los médicos en investigación en seres humanos y que al igual que el Código de Nuremberg, resaltan la importancia del consentimiento voluntario como elemento importante dentro de los protocolos de estudio. Para 1975 la 29a Asamblea Médica Mundial revisó y amplió la Declaración de Helsinki (Velasco Suárez, 1999, p. 17-46) para incluir la investigación biomédica en seres humanos.

### **3.9.2 Normatividad Nacional**

En materia de salud, en México el marco jurídico se comenzó a construir con mayor solidez en la décadas de los ochentas; sin embargo fue a partir del 14 de diciembre de 2011 y de acuerdo al Diario Oficial de la Federación (DOF), que se hace mención de que todo establecimiento que preste servicios de atención a la salud, tiene la obligatoriedad de contar con Comités Hospitalarios de Bioética, bajo las disposiciones y lineamientos que establezca la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA).



El marco legal de referencia en nuestro país, parte de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, le siguen leyes, reglamentos y normas; por su parte la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece que los derechos humanos son reconocidos para toda persona que se encuentra en el territorio nacional, así como, las garantías a estos derechos; y también reconoce los derechos humanos que se encuentran contenidos en los tratados internacionales de los que México es parte. (Ruiz de Chávez, Pérez de Lara Choy y Aguirre Albrecht, 2013, p. 14). Constitucionalmente el derecho a la protección de la salud se encuentra plasmado en el artículo 4, párrafo cuatro.

Con relación a la Ley General de Salud, el 11 de diciembre de 2011, se adicionó el artículo 41 bis y se reformó el artículo No. 98, en los que se menciona que los establecimientos para la atención médica del sector público, social o privado del sistema nacional de salud, y de acuerdo a su grado de complejidad y nivel de resolución deberán contar con un Comité Hospitalario de Bioética para la resolución de los problemas derivados de la atención médica; así como, para el análisis, discusión y apoyo en la toma de decisiones respecto a los problemas bioéticos que se presenten en la práctica clínica o en la docencia que se imparte en el área de salud.

Otro aspecto importante a atender, fueron la promoción, elaboración de lineamientos y guías éticas institucionales para la atención y la docencia médica, así como, la promoción de la educación bioética permanentemente de sus miembros y del personal del establecimiento, y en los casos de establecimientos de atención médica que lleven a cabo actividades de investigación en seres humanos, un Comité de Ética en Investigación que será responsable de evaluar y dictaminar los protocolos de investigación en seres humanos, formulando las recomendaciones de carácter ético que correspondan, así como de elaborar lineamientos y guías éticas institucionales para la investigación en salud, debiendo dar seguimiento a sus recomendaciones.

Los Comités Hospitalarios de Bioética y de Ética en la Investigación deben ser interdisciplinarios y estar integrados por personal médico de distintas especialidades y por personas de las profesiones de psicología, enfermería, trabajo social, sociología, antropología, filosofía o derecho que cuenten con capacitación en bioética, siendo imprescindible contar con representantes del núcleo afectado o de personas usuarias de los servicios de salud.

Por su parte, Norma Oficial Mexicana (NOM) **NOM-012-SSA3-2012 establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación en seres humanos;** esta norma, plasma los criterios normativos de carácter administrativo, ético y metodológico, que en correspondencia con la Ley General de Salud y el Reglamento en materia de investigación para la salud, son de observancia obligatoria para solicitar la autorización de proyectos o protocolos con fines de investigación, para el empleo en seres humanos de medicamentos o materiales, respecto de los cuales aún no se tenga evidencia científica suficiente de su eficacia terapéutica o rehabilitatoria o se pretenda la modificación de las indicaciones terapéuticas de productos ya conocidos, así como para la ejecución y seguimiento de dichos proyectos.

El **Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud**, menciona que el desarrollo de la investigación para la salud debe atender a aspectos éticos que garanticen la dignidad y el bienestar de la persona sujeta a investigación.

Cabe señalar que años atrás, en México el consentimiento informado como un acto legal, era requerido sólo en caso de investigación en seres humanos y trasplantes, sin embargo, con el tiempo se ha constituido como un requisito normativo en gran parte de actividades relacionadas con la prestación de servicios de salud.

En el caso particular del INR LGII, cuando los experimentos se realizan con seres humanos, los investigadores deben indicar si los procedimientos que han seguido cumplen con los principios éticos de la comisión responsable de la experimentación humana tanto nacional, institucional e internacional, entre los que se encuentran el Código de Nüremberg y la Declaración de Helsinki de 1975, revisada en el año 2008. Si no ocurre lo anterior los investigadores deben explicar las razones y demostrar que el comité de ética del INR LGII aprobó los aspectos dudosos del estudio.

Es preciso destacar que, los Comités de Bioética siempre buscarán incluir el consentimiento voluntario e informado en los actos que involucran actividades con seres humanos, procurando con esto el cumplimiento del derecho a la información que requieren los individuos para tomar una decisión; en todos los casos se buscará el respeto a la vida, la dignidad de la persona y a los derechos humanos.

En la presente investigación, la fuente de información fueron los cuidadores primarios de las personas con lesión medular y todos firmaron carta de consentimiento informado, misma que se integra en la parte final de la presente tesis en el apartado de anexos.

### 3.10 Descripción de resultados

Los resultados de la presente investigación se presentan de la siguiente forma: primero los que se obtuvieron de las variables sociodemográficas del cuidador primario y del integrante afectado con lesión medular, seguidos por las repercusiones sociales ocasionadas por la LM; para lo cual se parte del estudio integral del sistema familiar bajo tres perspectivas básicas: estructural, evolutiva e interaccional; se continúa con las repercusiones sociales cuyo eje de referencia son las emanadas de la Organización Mundial de la Salud, en el siguiente orden: dependencia de cuidadores, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas, interrupción de actividades escolares y laborales; a éstas se sumaron el aislamiento social y cambios en el estilo de vida; se culmina con las repercusiones económicas, en las que destacan los ingresos económicos del sistema familiar, ocupación del proveedor económico, modificación de roles con relación al proveedor económico, desempleo, dependencia económica y se concluye con el costo de la LM.

## CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS INTEGRANTES CON LESIÓN MEDULAR

- **Sexo y edad: Cuidador primario.**

Tabla No. 16

SEXO Y EDAD: CUIDADOR PRIMARIO

Edad	Total	Sexo			
		Hombre		Mujer	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
18	1	0	0	1	2
20-29	18	7	14	11	22
30-39	7	2	4	5	10
40-49	8	1	2	7	14
50-59	14	4	8	10	20
60-69	2	0	0	2	4
Total	50	14	28	36	72

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR – 2014

Con relación al sexo del cuidador primario de los integrantes con LM, 14 (28%) son hombres y 36 (72%) son mujeres; con relación a la edad, la moda se ubicó en 18 (36%) en cuidadores que respondieron que tenían entre 20 y 29 años de edad.

- **Estado civil: Cuidador primario**

Tabla No.17  
ESTADO CIVIL: CUIDADOR PRIMARIO

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	19	38
Casado	24	48
Unión libre	2	4
Divorciado	2	4
Separado	1	2
Viudo	2	4
Total	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR-2014

Sobre el estado civil del cuidador primario, la moda se encontró con 24 (48%) en personas casadas.

- **Escolaridad: Cuidador primario.**

Tabla No. 18

ESCOLARIDAD: CUIDADOR PRIMARIO

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	7	14
Secundaria	18	36
Comercial	1	2
Preparatoria	12	24
Licenciatura incompleta	1	2
Licenciatura	11	22
Total	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en las familias con un integrante con lesión medular INR- 2014

Respecto a la escolaridad del cuidador primario, la moda se ubicó en 18 (36%) en quienes tienen estudios de secundaria.

- **Ocupación: Cuidador primario.**

Tabla No. 19

**OCUPACIÓN: CUIDADOR PRIMARIO**

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Cuidar paciente	7	14
Desempleado	3	6
Empleado	5	10
Estudiante	3	6
Hogar	12	24
Jubilado	1	1
<b>Subempleado</b>	<b>18</b>	<b>36</b>
Trabajador independiente	1	2
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación a la ocupación del cuidador primario, la moda se encontró con 18 (36%) en quienes se desempeñan en alguna actividad de subempleo.

Ocupación: Empleado: Enfermera quirúrgica (1), Maquillista (1), Empleada de mostrador ventas (2), Administradora de consultorio dental (1). Subempleo: Empleada doméstica (2), Lava y plancha (1), Recamarera (1), Conductor transporte público (1), Ayudante de taquería (1), Comercio (1), Comercio informal de ventas por catálogo (1), frituras (1), (antojitos (1), agua y refrescos (1), perfumes (1), abarrotes (1), jornalero (1), campesino (3), electricista (1). Independiente: Agricultor (1).

- **Sexo del cuidador y fase clínica de la lesión medular**

Tabla No. 20

**SEXO DEL CUIDADOR PRIMARIO  
Y FASE CLÍNICA DE LA LESIÓN MEDULAR**

Sexo	Total	Fase clínica de la lesión medular			
		Intermedia		Crónica	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	14	10	20	4	8
<b>Mujer</b>	<b>36</b>	<b>17</b>	<b>34</b>	<b>19</b>	<b>38</b>
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>27</b>	<b>54</b>	<b>23</b>	<b>46</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR – 2014

Sobre el sexo del cuidador primario y la fase clínica que cursaba el integrante con lesión medular al momento de la entrevista, la moda se ubicó en las mujeres; de ellas 17 (34%) eran cuidadoras primarias de integrantes con lesión medular en fase intermedia y 19 (38%) de integrantes con lesión medular en fase crónica.

Con esta tabla se culmina con la información correspondiente al cuidador primario de los integrantes con lesión medular.

### VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS INTEGRANTES CON LESIÓN MEDULAR

- Edad y sexo: Integrante con lesión medular

Tabla No.21

Edad y sexo: Integrante con lesión medular

Edad	Total	Sexo			
		Hombre		Mujer	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
20-29	19	16	32	3	6
30-39	14	9	18	5	10
40-49	4	2	4	2	4
50-59	7	4	8	3	6
60-69	4	2	4	2	4
70-79	2	0	0	2	4
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>33</b>	<b>66</b>	<b>17</b>	<b>34</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR – 2014

La tabla No. 21 representa el cruce de las variables de sexo y edad del integrante con lesión medular; en ella se observa la moda en los sujetos masculinos con edades entre 20 y 29 años con una frecuencia de 16 (32%) y en el sexo femenino la moda se encuentra en mujeres en edad de 30 a 39 años con una frecuencia de 5(10%).

- Sexo y Estado civil: Integrante con lesión medular

Tabla No. 22

### SEXO Y ESTADO CIVIL: INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

	Frecuencia					Total
	Estado Civil					
Sexo	Soltero	Casado	Unión libre	Divorciado	Viudo	
Hombre	15	14	3	1	0	33
Mujer	9	6	0	1	1	17
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>20</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>50</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR – 2014.

Al realizar el cruce de variables entre sexo y estado civil de los integrantes con lesión medular, se identifica que la moda se encuentra en los integrantes solteros; de ellos 15 (30%) son hombres y 9 (18%) mujeres.

- **Escolaridad: Integrante con lesión medular.**

Tabla No. 23

**ESCOLARIDAD: INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR**

Escolaridad	Frecuencia	Porcentajes
Analfabeta	1	2
Sabe Leer y escribir	2	4
Primaria Incompleta	2	4
Primaria	8	16
Secundaria	9	18
Comercial	1	2
Preparatoria incompleta	1	2
Preparatoria	12	24
Licenciatura incompleta	4	8
Licenciatura	8	16
Posgrado	2	4
Total	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014.

Sobre la escolaridad de los integrantes con lesión medular, se observa desde quienes no tienen ninguna instrucción académica y son analfabetas, hasta aquellos que cuentan con posgrado con grado de maestría; sin embargo la moda se ubicó con 12 (24%) en quienes cuentan con instrucción académica de preparatoria.

- **Ocupación y fase de la lesión: Integrante con lesión medular.**

Tabla No. 24

Ocupación	Lesión medular				Fase de la lesión medular			
	Antes de la lesión		Posterior a la lesión		Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Estudiante	9	18	6	12	2	4	4	8
Hogar	7	14	8	16	6	12	2	4
Desempleado	1	2	23	46	16	32	7	14
Subempleado	17	34	2	4	0	0	2	4
Empleado	8	16	5	10	3	6	2	4
Deportista	3	6	2	4	0	0	2	4
Trabajador independiente	5	10	4	8	0	0	4	8
Total	50	100	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Con relación a la ocupación de los integrantes con LM, se tomó en consideración la ocupación que estas personas tenían antes del accidente que les ocasionó la lesión y la ocupación que tuvieron después de la lesión y se encontró lo siguiente:

Previo a la LM, la moda se ubicó con 17 (34%) en los integrantes que se encontraban subempleados y posterior a la lesión destaca el incremento de la moda a 23 (46%) en los integrantes con LM que se encuentran desempleados.

De los 23 (46%) personas que quedaron desempleadas después de tener la lesión medular, 16 (32%) cursaban LM en fase intermedia y 7 (14 %) se encontraban en fase crónica.

En la categoría de subempleo se incluyeron los siguientes oficios: (3) Ayudante de albañil, (5) Campesino, (3) Comercio informal, (1) Ayudante general- cargador de telas, (1) Chef, (1) Herrero, (1) Mantenimiento de máquinas industriales, (1) Técnico de lavadoras y refrigeradores, (1) Varios oficios. En la categoría de empleado (3) Auxiliar administrativo, (1) Empleado de banco, (1) Encargado de área de industria química, (1) Seguridad en escuela, (1) Traslado de valores, (1) Ingeniero en ventas de instrumentación industrial. Deportista (1) Futbolista, (1) Torero, (1) Surfista. Trabajador independiente (2) Comercio, (1) Administrador de empresa de software, (1) Psicólogo, (1) Abogado

Posterior a la lesión medular: (1) Carpintería artesanal, (1) Comercio informal. Empleado: (4) Auxiliar administrativo, (1) Empleado de banco. Deportista: (1) Árbitro de fútbol, (1) Jugador de básquet bol. Trabajador independiente: (1) Abogado, (1) Profesora de idiomas, (1) Propietario de café internet, (1) Comercio.



- **Lugar de residencia: Integrante con lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas Familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

En cuanto al lugar de residencia de los sujetos con LM, la moda se ubicó en aquellos cuyo domicilio permanente se encuentran distribuidos en diferentes entidades federativas 31 (62%); se sitúa en la Ciudad de México con 19 (38%).

- **Delegación política de residencia.**

Tabla No. 25

Delegación Política de 19 sujetos que tienen como lugar de residencia la ciudad de México

Delegación Política	Frecuencia	Porcentaje
1. Álvaro Obregón	1	5
2. Azcapotzalco	1	5
3. Benito Juárez	3	16
4. Cuajimalpa	2	11
5. Iztapalapa	4	20
6. Miguel Hidalgo	1	5
7. Tláhuac	2	11
8. Tlalpan	2	11
9. V. Carranza	1	5
10. Xochimilco	2	11
Total	19	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Respecto a la delegación política en la que residen las personas con LM, la moda se situó en quienes residen en la delegación política de Iztapalapa con una frecuencia de 4 (20%).

- **Entidad Federativa**

Tabla No. 26

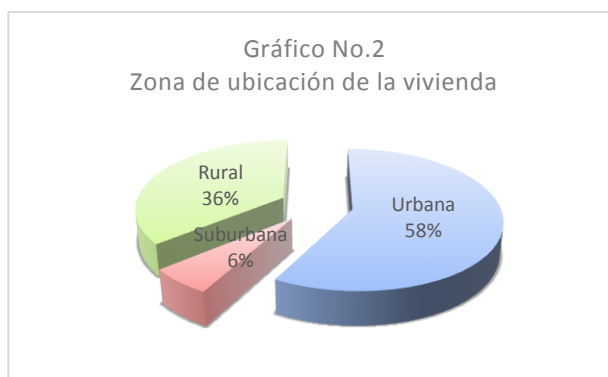
Entidad federativa de 31 sujetos que tienen como lugar de residencia algún Estado de la República Mexicana

ENTIDAD FEDERATIVA DE 31 SUJETOS QUE TIENEN COMO LUGAR DE RESIDENCIA ALGUN ESTADO DE LA REPÚBLICA MEXICANA		
Entidad federativa	Frecuencia	Porcentaje
1. Aguascalientes	1	3
2. Baja California	1	3
3. Chiapas	1	3
4. Guerrero	3	10
5. Hidalgo	1	3
6. México	15	49
7. Michoacán	2	7
8. Morelos	3	10
9. Oaxaca	1	3
10. Puebla	1	3
11. Quintana Roo	1	3
12. Veracruz	1	3
Total	31	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación a la Entidad Federativa en la que viven las personas con LM, se identificó que los sujetos que recibieron atención médica en la presente investigación residen en los diferentes estados de la República Mexicana, del norte al sur del país, desde Baja California hasta Quintana Roo; no obstante la moda se encuentra con 15 (49%) en las personas que radican en los diferentes municipios del Estado de México.

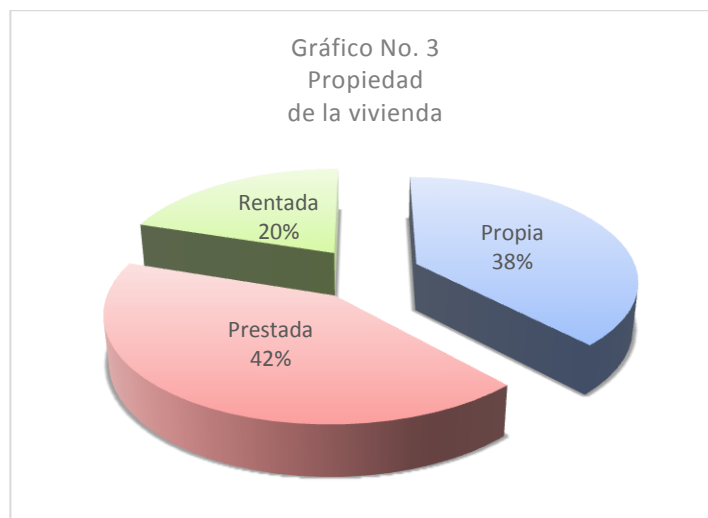
- **Zona de ubicación de la vivienda**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

29 (58%) de los sistemas familiares se ubican en zona urbana; 18 (36%) en zona rural y finalmente 3(6%) en zona suburbana.

- **Propiedad de la vivienda**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación a la propiedad de la vivienda, se encontró que 21 (42%) habitan casa prestada; 10 (20%) rentada y finalmente 19 (38%) habitan casa propia.

- **Servicios públicos**

Tabla No. 27

SERVICIOS PÚBLICOS: VIVIENDAS

	AGUA		ENERGÍA ELÉCTRICA		DRENAJE		TELÉFONO		PAVIMENTACIÓN	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Tiene	50	100	49	98	45	90	33	66	41	82
No tiene	0	0	1	2	5	10	17	34	9	18
Total	50	100	50	100	50	100	50	100	50	100

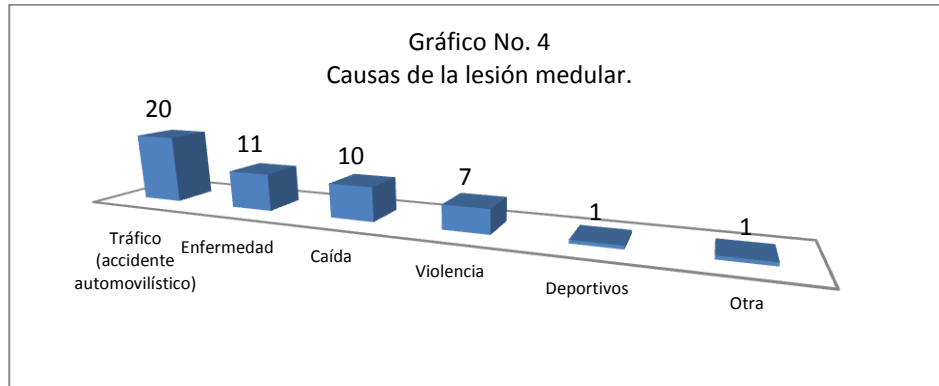
Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Sobre los servicios públicos de las viviendas de los sistemas familiares de las personas con LM; 50 (100%) cuenta con servicio de agua potable; 49 (98%) tiene servicio de energía eléctrica; 45 (90%) drenaje; 33 (66%) cuenta con teléfono y finalmente 41 (82%) disfruta de calles pavimentadas.

A partir de la siguiente tabla se muestran los resultados relacionados a la variable independiente que corresponde al diagnóstico médico de LM.

## CARACTERÍSTICAS DE LA LESIÓN MEDULAR

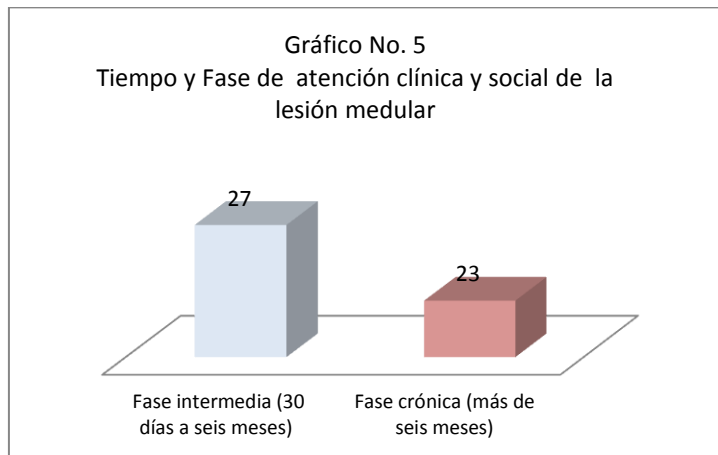
- **Causa de la lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

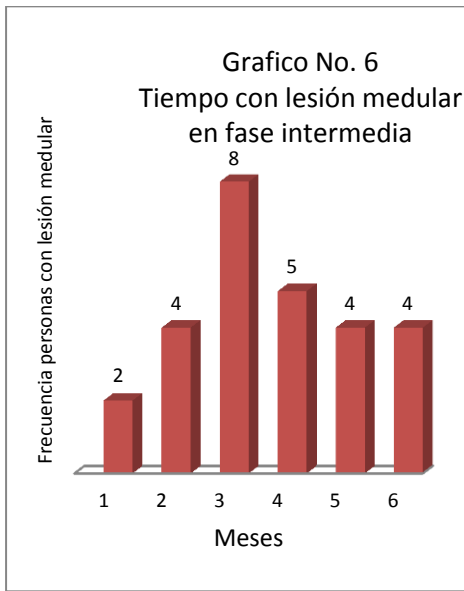
En el presente gráfico es posible observar, que la principal causa de LM de los familiares de las personas entrevistadas fueron los accidentes de automovilísticos con una moda de 20 (40%); le sigue en frecuencia con 11 (22%) la enfermedad; 10 (20%) alguna caída, 7 (14%) violencia y finalmente 1 (2%) accidentes deportivos y 1 (2%) otra causa, misma que se desconoce.

- **Tiempo con lesión medular**

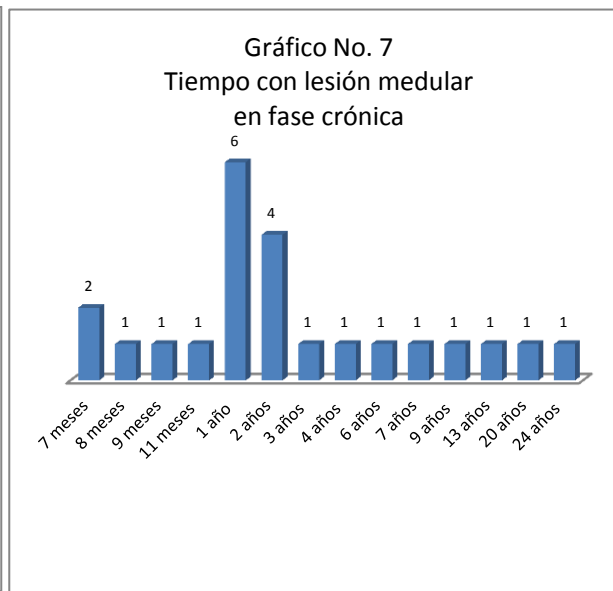


Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR -2014

Con relación al tiempo que cursaba la persona con LM al momento de la entrevista al cuidador primario, se encontró que 27 (54%) cursaban entre 30 días y seis meses con la LM, tiempo considerado como período en fase intermedia de la lesión y 23 (46%) cursaban entre siete meses y 24 años con la lesión, período estimado como fase crónica.



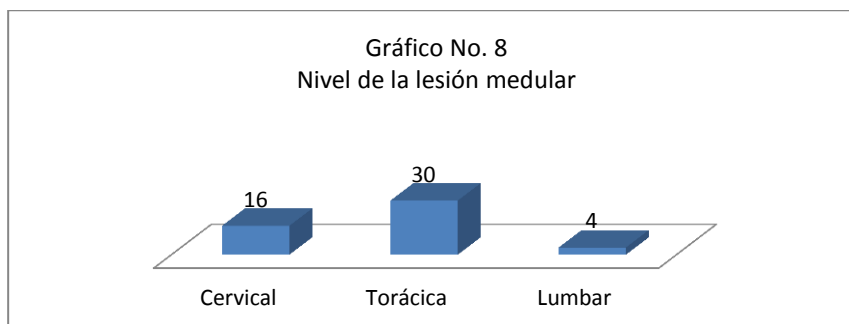
Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

En el gráfico No 6, se observa que de las 27 personas con LM en fase intermedia, la moda se ubicó con 8 (30%) en quienes tenían 3 meses con lesión y en el gráfico No. 7 de las 23 personas con lesión medular en fase crónica la moda se ubicó en 6 (26%) en quienes tenían un año con la LM.

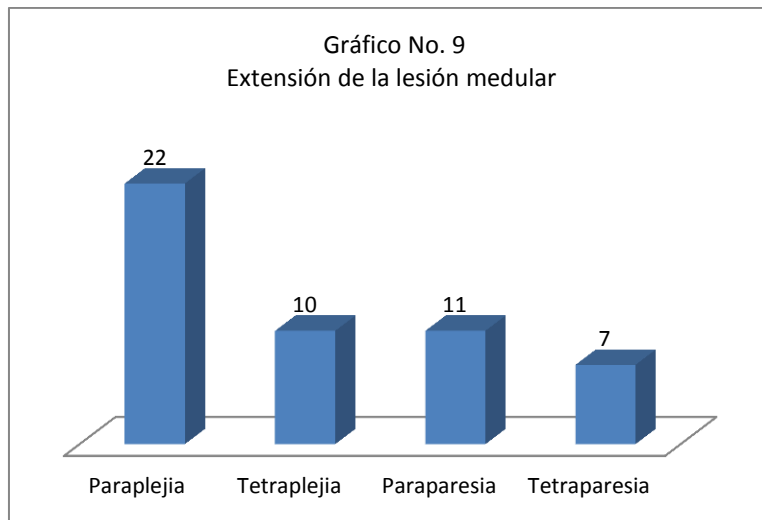
- **Nivel de la lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación al nivel de la LM, se encontró una moda con 30 (60%) en las personas que tienen LM a nivel torácica.

- **Extensión de la lesión medular.**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en las familias con un con lesión medular INR- 2014

Con relación a la extensión de la LM, se encontró que 32 (64%) de los familiares de las personas entrevistadas presentan LM completa y 18 (36%) LM incompleta. La moda se ubica con 22 (44%) en quienes tiene paraplejia.

Hasta la presente grafica se han descrito los resultados con la información que corresponde a la variable independiente de la investigación: la lesión medular; a partir de la siguiente tabla se continúa con la descripción de resultados correspondientes a la variable dependiente: repercusiones sociales en los sistemas familiares ocasionados por la LM en uno de sus integrantes; para ello se parte del estudio integral del sistema familiar desde tres perspectivas básicas: estructural, evolutiva e interaccional y se toma como eje de referencia las repercusiones sociales derivadas de la Organización Mundial de la Salud, entre las que se encuentran la dependencia de cuidadores, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas, se incluyen las que se identifican en casa, escuela y trabajo e interrupción de actividades, se destacan las escolares y las laborales; aislamiento social y cambios en el estilo de vida; se finaliza con las repercusiones económicas, entre las que se incluyen los ingresos económicos, desempleo, dependencia económica, modificación de roles con relación al proveedor económico del sistema familiar y se concluye con el costo de la LM.

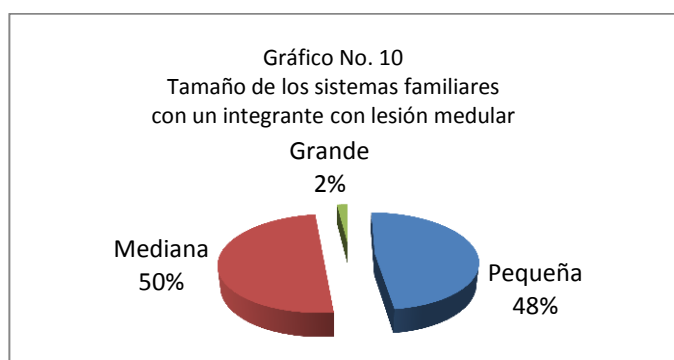
## CARACTERÍSTICAS DE LOS SISTEMAS FAMILIARES CON UN INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

La caracterización de los sistemas familiares con un integrante con LM se realizó a partir de las perspectivas estructural, evolutiva e interaccional, sugeridas por la autora Sánchez Urios, los datos que se obtuvieron se reflejan a continuación en el orden señalado.

- **PERSPECTIVA ESTRUCTURAL**

Para reflejar la perspectiva estructural de la familia se consideró el tamaño y la tipología del sistema familiar y se obtuvieron los siguientes datos:

- **Tamaño del sistema familiar**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación al tamaño de los sistemas familiares, la moda se ubicó con 25 (50%) en los sistemas familiares medianos compuestos entre 4 y 6 integrantes.

- **Tipología del sistema familiar**

Tabla No. 28

TIPOLOGÍA DE LOS SISTEMAS FAMILIARES  
CON UN INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

TIPOLOGIA FAMILIAR		Frecuencia	Porcentaje
TRADICIONAL	Nuclear	24	48
	Extensa	5	10
	Ampliada	0	0
FAMILIAS DE NUEVO TIPO	Simultánea	6	12
	Monoparental	11	22
	Homosexuales	0	0
FORMAS DE CONVIVENCIA DIFERENTES A LA FAMILIA	Diada conyugal	0	0
	Estructura unipersonal	3	6
	Hogar y unidad domestica	1	2

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Respecto a la tipología de los sistemas familiares con un integrante con LM, predomina la tipología tradicional con una frecuencia de 29 (58%); la moda se ubicó con 24 (48%) en los sistemas familiares de tipo nuclear.

- **PERSPECTIVA EVOLUTIVA**

Tabla No. 29

**CICLO EVOLUTIVO DE LOS SISTEMAS FAMILIARES  
CON UN INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR**

Ciclo evolutivo	Lesión medular		Fases de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Familia recién casada sin hijos	21	42	2	4	19	38
Familia con hijos en edad escolar	8	16	6	12	2	4
Familia con hijos adolescentes	7	14	7	14	0	0
Familia con hijos adultos	10	20	9	18	1	2
Familia con adultos mayores	4	8	3	6	1	2
Total	50	100	27	54	23	43

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación al ciclo evolutivo de los sistemas familiares con un integrante con LM, se encontró una moda con 21 (42%) en sistemas familiares que se encontraban en etapa de familia recién casadas sin hijos, en donde 19 (38%) de los integrantes con LM presentaban lesión en fase crónica.

- **PERSPECTIVA INTERACCIONAL**

La perspectiva interaccional comprende los aspectos que de algún modo contribuyen a la interacción del sistema familiar; en esta perspectiva se incluyen los roles, comunicación, crisis familiares y funcionamiento familiar, los resultados que se obtuvieron se reflejan a continuación en el orden mencionado.

- **Modificación de roles**

Tabla No.30

**MODIFICACIÓN DE ROLES EN LOS SISTEMAS FAMILIARES  
CON UN INTEGRANTE CON LESION MEDULAR**

Modificación de rol para:	Modificación de roles en los sistemas familiares					
	Se modificaron		No se modificaron		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	FX	%
Manutención del sistema familiar	30	60	20	40	50	100
Atención del integrante con lesión medular	32	64	18	36	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Respecto a la modificación de roles en los sistemas familiares, se encontró una frecuencia de 30 (60%) en los sistemas familiares que modificaron sus roles para la manutención del sistema familiar y 32 (64%) para la atención del integrante con LM.



- **Crisis familiares**

Tabla No.31

**CRISIS DE LOS SISTEMAS FAMILIARES CON UN INTEGRANTE  
CON LESIÓN MEDULAR DE ACUERDO A LA FASE DE LA LESIÓN**

Causa de la crisis	Fase de la lesión medular					
	Crisis		Fase intermedia		Fase Crónica	
	Presenta	No presenta	Presenta	No Presenta	Presenta	No presenta
	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia
Interrupción de noviazgo	13	37	4	23	9	14
Divorcio o separación de cónyuge	3	47	0	27	3	20
Separación temporal de cónyuge	5	45	3	24	2	21
Separación temporal de familiares significativos	19	31	10	17	9	14
Abandono de cónyuge	2	48	0	27	2	21
Abandono de hijos	1	49	0	27	1	22
Abandono de familiares	11	39	6	21	5	18
Relaciones extramaritales	2	48	0	27	2	21
Otra situación	16	34	10	17	6	17

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular. INR - 2014

Con relación a las crisis de los sistemas familiares con un integrante con LM, la moda se encontró con 19 (38%) en quienes indican separación temporal de familiares significativos; de ellos 10 (20%) cursaban con LM en fase intermedia y 9 (18%) en se encontraban en fase crónica.

- Otras causas que originan crisis en los sistemas familiares con un integrante con LM.

De los 16 entrevistados que respondieron que las crisis familiares se debían a otra situación de las mencionadas en la tabla anterior, se identificó que 4 (25%) mencionaron que otra situación que les generó crisis fue que la persona con LM tuviera que regresar a vivir con los padres; 3 (19%) cambio de domicilio para atender a la persona con LM; 2 (13%) desempleo generado por atender al integrante con LM, 2 (13%) muerte de un familiar significativo, finalmente 1(6%) respondieron problemas económicos por pagar cuidados de la persona con LM, 1(6%) venta de terreno, 1(6%) conflictos familiares por atender a la persona con LM, 1(6%) integración de la persona con LM a casa de reposo, 1(6%) ideación suicida de la persona con LM.

- **Funcionamiento familiar**

Tabla No. 32

APGAR FAMILIAR – Smilkestein

Áreas a evaluar	Nunca	A veces	Casi siempre
	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia
1.- Satisfacción con la ayuda que recibe de la familia cuando tiene un problema	3	11	36
2. Entre la familia conversan sobre los problemas que hay en casa	4	19	27
3. Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa	8	12	30
4. Satisfacción con el tiempo que pasan en familia	6	21	23
5. Sensación de que la familia lo quiere	2	9	39
Total	50	50	50

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

La interacción familiar se evaluó con apoyo del cuestionario APGAR FAMILIAR, que se aplicó al cuidador primario de la persona con LM; el cuestionario valora cinco áreas: adaptabilidad, participación, gradiente de crecimiento, afecto y resolución familiar; se trata de un cuestionario escala tipo likert con tres opciones de respuesta, que van de nunca, a veces y casi siempre; en los resultados de su aplicación la moda se encontró en las opciones de respuesta de casi siempre en las cinco áreas: 36 (72%) satisfacción con la ayuda que recibe de la familia cuando tiene un problema; 27 (54%) entre la familia conversan sobre los problemas que hay en casa; 30 (60%) las decisiones importantes se toman en conjunto en casa; 23 (46%) satisfacción con el tiempo que pasan en familia; 39 (78%) sensación de que la familia lo quiere (afecto).

Tabla No.33

FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE ACUERDO A LA FASE DE LA LESIÓN MEDULAR

Familia y puntos	Funcionalidad familiar		Fase de la lesión medular			
	Frecuencia	Porcentaje	Intermedia		Crónica	
			Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Muy funcional (7-10 puntos)	37	74	20	40	17	34
Moderadamente funcional (4-6 puntos)	9	18	6	12	3	6
Grave disfunción (0-3 puntos)	4	8	1	2	3	6
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

La tabla No. 33 permite observar la funcionalidad familiar de acuerdo a la fase de la LM de acuerdo al APGAR FAMILIAR de Smilkestein; se observa que la moda se ubica en 37 (74%) con un puntaje de 7 a 10 indicándolas como familias muy funcionales; de ellas en 20 (40%) el integrante con LM se encontraba en fase intermedia de la lesión y 17 (34%) en fase crónica.

Tabla No. 34

ESCALA DE COMUNICACIÓN FAMILIAR										
Los miembros de la familia	Fase intermedia					Fase crónica				
	No describe nada a mi familia Frecuencia	Solo la describe ligeramente Frecuencia	Describe a veces a mi familia Frecuencia	En general describe a mi familia Frecuencia	Describe muy bien a mi familia Frecuencia	No describe nada a mi familia Frecuencia	Solo la describe ligeramente Frecuencia	Describe a veces a mi familia Frecuencia	En general describe a mi familia Frecuencia	Describe muy bien a mi familia Frecuencia
Estamos satisfechos con la forma de comunicarnos	1	2	14	0	10	11	10	1	0	1
Sabemos escuchar	2	2	15	2	6	2	20	0	0	1
Expresamos afecto entre nosotros	1	3	9	1	13	4	17	0	1	1
Compartimos los sentimientos abiertamente	1	1	11	1	13	9	12	0	1	1
Disfrutan pasando tiempo juntos	1	2	13	1	10	3	18	1	1	0
Discutimos sentimientos e ideas entre nosotros	1	2	12	3	9	3	18	1	1	0
Cuando preguntan las respuestas son sinceras	3	1	8	2	13	5	17	0	0	1
Intentamos comprender los sentimientos de los otros	2	2	6	1	16	3	18	1	0	1
Resolvemos tranquilamente los problemas	2	1	15	2	7	4	0	9	3	7
Expresamos nuestros verdaderos sentimientos	2	0	10	0	15	2	1	4	1	14
Promedio	2	2	11	1	11	5	13	2	1	3

En la presente tabla se observa la forma como se modifica la comunicación en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular; siendo mejor la comunicación en la fase intermedia que en la fase aguda. En la fase intermedia, los principales cuidadores del integrante con lesión medular informaron que la satisfacción en la forma de comunicación, expresión de afectos, compartir sentimientos abiertamente, disfrute de tiempo juntos, discusión de sentimientos e ideas, sinceridad en las respuestas e intentar comprender los sentimientos de los otros, en general describe a sus familias, frecuencia que disminuye considerablemente en los mismos indicadores en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular en fase crónica.

La Escala de Comunicación Familiar FCS-VE versión española (Family Communication Scale), tiene como objetivo evaluar la comunicación que se produce en la familia, recogiendo aspectos importantes como el nivel de apertura o libertad para intercambiar ideas, la información y preocupaciones entre generaciones, la confianza y honestidad experimentada y el tono emocional de las interacciones. Este instrumento permite evaluar las habilidades positivas de comunicación en una familia, entre las que se encuentran los mensajes claros y congruentes, empatía, frases de apoyo y habilidades efectivas de resolución de problemas.

La versión original de la escala consta de 20 ítems, el instrumento que se incluye en esta investigación es la versión corta del cuestionario original, el cual se encuentra organizado por 10 ítems y contempla las habilidades positivas de comunicación; incluye mensajes claros y congruentes, empatía, frases de apoyo y habilidades afectivas de resolución de problemas.

Los ítems consisten en 10 frases con 5 opciones de respuesta; cada ítem se puntúa de la siguiente forma: 1) No describe nada a mi familia; 2) Sólo la describe ligeramente; 3) Describe a veces a mi familia; 4) En general, si describe a mi familia y 5) Describe muy bien a mi familia.

Con la tabla de la escala de comunicación familiar se concluye con la información que se obtuvo de los sistemas familiares con un integrante con LM.

A partir del siguiente gráfico se continúa con las repercusiones sociales derivadas de la OMS, en el siguiente orden: dependencia de cuidadores, falta de tecnologías asistenciales, barre-

ras físicas, interrupción de actividades escolares, desempleo, actitudes negativas, a las que se agregaron el aislamiento social, cambios en el estilo de vida y cambio de roles al interior de la familia.

- **Dependencia**

Para medir la dependencia a cuidadores se tomó en cuenta el tiempo y la dependencia a cuidadores para la ejecución de actividades de la vida diaria, dependencia de aparatos especiales cuya utilización requieren la ayuda de otras personas para su colocación, dependencia de otras personas para la movilización de la persona con LM tanto en el interior como en el exterior de su casa y si éstas personas demandan más ayuda de la que realmente necesitan; se obtuvieron los siguientes resultados:

- **Dependencia de otras personas (cuidadores)**

Tabla No. 35

**DEPENDENCIA DEL INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR A OTRAS PERSONAS**

Necesidad de apoyo	Personas con lesión medular		Fase de la lesión medular			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Requiere apoyo	46	92	26	52	20	40
No requiere apoyo	4	8	1	2	3	6
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

En la presente tabla se observa que 46 (92%) de los integrantes con LM requieren apoyo o asistencia de otras personas, de ellas 26 (52%) presentan LM en fase intermedia y 20 (40%) LM medular en fase crónica.

- **Cuidado permanente de algún familiar por estado de salud.**

Tabla No. 36

CUIDADO PERMANENTE DE ALGÚN MIEMBRO DEL SISTEMA FAMILIAR POR ESTADO DE SALUD

Requiere cuidado permanente	Frecuencia	Porcentaje
Si	31	62
No	19	38
Total	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en las familias con un integrante con lesión medular INR- 2014

Sobre la necesidad de cuidar o asistir de manera permanente a algún miembro del sistema familiar por su estado de salud, se encontró que 31 (62%) mencionaron que en su sistema familiar hay un integrante que requiere cuidados permanentes.

- **Tiempo de dependencia de cuidadores al día**

Tabla No. 37

TIEMPO DE DEPENDENCIA DEL INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

Horas	Minutos			Total
	0	10	30	
0	4	2	4	10
1	0	0	1	1
2	6	0	0	6
3	5	0	0	5
4	6	0	0	6
6	5	0	0	5
7	1	0	0	1
8	4	0	0	4
10	3	0	0	3
12	2	0	0	2
23	1	0	0	1
24	6	0	0	6
Total	43	2	5	50

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Un aspecto importante a considerar en la dependencia, es el relacionado a los períodos de tiempo al día que los integrantes con LM dependen de sus familiares y o cuidadores; el factor tiempo se midió en minutos y horas, se encontró que el tiempo es un factor multimodal con una frecuencia de 6 (12%) en integrantes con LM que dependen entre 2, 4, y 24 horas de sus cuidadores; en contraste de 4 (8%) de los integrantes con LM que son totalmente independientes y no requieren del apoyo de persona alguna; no obstante la media se ubicó en 6.8 horas de dependencia a cuidadores.

- **Tiempo de dependencia a cuidadores de acuerdo a la fase de la lesión medular**

Tabla No. 38

**TIEMPO DE DEPENDENCIA DE LOS  
INTEGRANTES CON LESION MEDULAR A CUIDADORES  
DE ACUERDO A LA FASE DE LA LESIÓN**

Horas	Fase de la lesión medular		Total
	Intermedia	Crónica	
Independientes	0	4	4
Menos una hr.	2	4	6
1	0	1	1
2	5	1	6
3	2	3	5
4	4	2	6
6	3	2	5
7	1	0	1
8	1	3	4
10	2	1	3
12	2	0	2
23	1	0	1
24	4	2	6
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>23</b>	<b>50</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Con relación a la fase de la lesión en la que se encuentra el integrante con LM y tiempo de dependencia de estas personas a cuidadores; la moda se ubicó en dos horas con una frecuencia de 6 (12%): de ellas 5 (10%) tienen LM en fase intermedia y 1 (2%) tiene LM en fase crónica y necesitan ayuda al menos una vez al día para realizar diferentes actividades básicas de la vida diaria o de manera intermitente.

- Relación entre extensión y fase de la lesión medular con horas de dependencia a cuidadores.

Tabla No. 39

RELACIÓN ENTRE EXTENSIÓN Y FASE DE LA LESIÓN MEDULAR  
CON HORAS DE DEPENDENCIA A CUIDADORES

Extensión de la lesión	Horas de dependencia	Fase de la lesión medular		Total	Promedio hrs.
		Intermedia	Crónica		
Paraplejia	Independientes	0	3	3	5.26 hrs.
	Menos una hr.	1	2	3	
	2 horas	2	1	3	
	3 horas	2	2	4	
	4 horas	0	1	1	
	6 horas	1	2	3	
	7 horas	1	0	1	
	8 horas	0	1	1	
	10 horas	0	1	1	
	12 horas	1	0	1	
	24 horas	1	0	1	
<b>Total</b>		<b>9</b>	<b>13</b>	<b>22</b>	
Tetraplejia	Menos de 1 hr.	0	1	1	12.8 hrs.
	4 horas	2	0	2	
	6 horas	1	0	1	
	8 horas	0	1	1	
	10 horas	1	0	1	
	23 horas	1	0	1	
	24 horas	1	2	3	
<b>Total</b>		<b>6</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	
Paraparesia	Independiente	0	1	1	6.1 hrs.
	Menos de 1 hr.	1	1	2	
	2 horas	2	0	2	
	3 horas	0	1	1	
	4 horas	1	0	1	
	6 horas	1	0	1	
	8 horas	0	1	1	
	10 horas	1	0	1	
	24 horas	1	0	1	
<b>Total</b>		<b>7</b>	<b>4</b>	<b>11</b>	
Tetraparesia	1 hora	0	1	1	7.8 hrs.
	2 horas	1	0	1	
	4 horas	1	1	2	
	8 horas	1	0	1	
	12 horas	1	0	1	
	24 horas	1	0	1	
<b>Total</b>		<b>5</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

La extensión de la lesión y la fase de la LM con relación al tiempo de dependencia a cuidadores, la más baja fue de menos de una hora al día y la más alta de 24 horas al día; sin embargo la moda se ubicó en 22 (44%) en los integrantes cuya extensión de la lesión es paraplejia; de ellas la frecuencia más alta se obtuvo con 4 (8%) en los integrantes que son dependientes de cuidadores 3 horas al día, de ellos 2 (4%) se encontraban en fase intermedia de la lesión y 2 (4%) en fase crónica.

- **Dependencia de otras personas para la ejecución de las actividades de la vida diaria**

Tabla No. 40

FASE DE LA LESIÓN MEDULAR Y DEPENDENCIA DE OTRAS PERSONAS PARA LA EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Actividad	Ejecuta independiente sin apoyo	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
				Intermedia		Crónica	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Comer	Si	44	88	22	44	22	44
	No	6	12	5	10	1	2
Baño	Si	22	44	8	16	14	28
	No	28	56	19	38	9	18
Vestido	Si	21	42	7	14	14	28
	No	29	58	20	40	9	18
Uso del retrete	Si	17	34	5	10	12	24
	No	33	66	22	44	11	22
Lavado de manos, cara y peinado	Si	41	82	21	42	20	40
	No	9	18	6	12	3	6

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Un aspecto importante a considerar es la dependencia que se ocasiona en personas con LM a otras personas para la ejecución de actividades de la vida diaria: en la tabla No. 40 se muestra que dos terceras partes 33 (66%) de las personas con LM requieren apoyo de otras personas para hacer uso del retrete; 29 (58%) necesitan apoyo para vestirse y 28 (56%) precisa apoyo para bañarse; dependencia que se observa con mayor frecuencia en las personas con LM en fase intermedia.



- **Dependencia de otras personas para el uso de aparatos especiales**

Tabla No. 41

**DEPENDENCIA DE OTRAS PERSONAS PARA EL USO DE APARATOS ESPECIALES**

Aparato	Depende de otros	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
				Intermedia		Crónica	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Aparatos especiales (oxígeno, alimentación por sonda)	Si depende	0	0	0	0	0	0
	No depende	0	0	0	0	0	0
Accesorios que requieren la ayuda de otras personas (faja, corset, férulas)	Si depende	14	28	11	22	3	6
	No depende	36	72	16	32	20	40
Otras personas para sonda vesical	Si depende	29	58	19	38	10	20
	No depende	21	42	8	16	13	26
Otras personas para utilización de cómodo o cambio de pañal	Si depende	32	64	20	40	12	24
	No depende	18	36	7	14	11	22

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

En la tabla No. 41, se observa la dependencia que tienen las personas con LM a aparatos especiales y además requieren la ayuda o asistencia de otras personas para su uso; la moda se ubica con 32 (64%) en la dependencia que tienen las personas con LM a otras personas para el uso de cómodo o cambio de pañal; seguido con una frecuencia de 29 (58%) la dependencia a otras personas para el manejo de sonda vesical y finalmente 14(28%) requieren el apoyo o ayuda de otras personas para la colocación de faja, corset, y férulas; se refleja mayor dependencia en la fase intermedia de la LM.

- **Dependencia de otras personas para la movilización**

Tabla No. 42

DEPENDENCIA PARA LA MOVILIZACIÓN:  
INTEGRANTES CON LESIÓN MEDULAR

Movilización	Dependencia de otras personas	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
		Frecuencia	Porcentaje	Intermedia		Crónica	
				Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Interior de su casa	Depende	39	78	26	52	13	26
	No depende	11	22	1	4	10	20
Exterior de su casa	Depende	41	82	23	46	18	36
	No depende	9	18	4	8	5	10

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

La dependencia de las personas con LM a otras personas para moverse, obtuvo una moda de 41 (82%) para quienes dependen de otras personas para su movilización en el exterior de sus casas; frecuencia ligeramente menor con 39 (78%) para quienes dependen de otras personas para moverse en el interior de las mismas. En ambas situaciones la frecuencia más alta se encontró en las personas que presentaban LM en fase intermedia.

- **Demanda de más ayuda por parte del integrante con lesión medular**

Tabla No. 43

DEMANDA DE MÁS AYUDA POR PARTE DEL INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

El integrante con lesión medular demanda más ayuda de la que realmente necesita	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
	Frecuencia	Porcentaje	Intermedia		Crónica	
			Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Demanda más ayuda	10	20	9	18	1	2
No demanda más ayuda	40	80	18	36	22	44
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Del total de los encuestados 40 (80%) expresaron que el integrante con LM no demanda más ayuda de la que realmente necesita; en contraste de 10 (20%) quienes expresaron que el integrante con LM demanda más ayuda de la que realmente necesita; de ellos 9 (18%) se encontraban con LM en fase intermedia y 1 (2%) con LM en fase crónica.

- **Miembros del sistema familiar que apoyan más al integrante con lesión medular**

Tabla No.44

**MIEMBROS DEL SISTEMA FAMILIAR  
QUE APOYAN MÁS AL INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR**

Familiar	Personas con lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Cónyuge	16	32	11	22	5	10
Madre	19	38	8	16	11	22
Hijos	3	6	3	6	0	0
Padre	4	8	2	4	2	4
Hermanos	5	10	3	6	2	4
Tíos, abuelos, primos	1	2	0	0	1	2
Amistades	2	4	0	0	2	4
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en familias con un integrante con lesión medular INR - 2014

Con relación a los miembros del sistema familiar que más apoyan al integrante con LM, la moda se encontró con 19 (38%) en donde el familiar que más apoya es la madre y cuyos familiares con LM 8(16%) se encontraban con lesión en fase intermedia y 11 (22 %) en fase crónica.

- **Falta de tecnologías asistenciales**

Tabla No. 45

**FALTA DE TECNOLOGÍAS ASISTENCIALES**

Tecnología	Falta aparato	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
				Intermedia		Crónica	
		Frecuencia	Porcentaje	FX	%	FX	%
Colchón especial	Si	13	26	6	12	7	14
	No	37	74	21	42	16	32
Silla de ruedas especial	Si	24	48	18	36	6	12
	No	26	52	9	18	17	34
Regadera de baño especial	Si	17	34	12	24	5	10
	No	33	66	15	30	18	36
Tina de baño	Si	6	12	4	8	2	4
	No	44	88	23	46	21	42
Faja, corset, collarín	Si	5	10	3	6	2	4
	No	45	90	24	48	21	42
Tablero comunicación	Si	0	0	0	0	0	0
	No	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en familias con un integrante con lesión medular INR - 2014

Otra de las repercusiones sociales que se presentan con las personas con LM, es la falta de tecnologías asistenciales; al respecto se encontró una moda con 24 (48%) para quienes tienen carencia de una silla de ruedas especial; de los cuales 18 (36%) cursaban LM en fase intermedia y 6 (12%) LM en fase crónica.

- **Falta otro aparato o aditamento especial**

Tabla No. 46

**FALTA OTRO APARATO O ADITAMENTO ESPECIAL**

Aparato	Carencia de aparato	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
				Intermedia		Crónica	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Falta otro aparato	Carece	15	30	5	10	10	20
	No carece	35	70	22	44	13	26
Total		50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

En la tabla No. 46, se observa que además de colchón, silla de ruedas y regadera de baño especial, así como tina de baño, faja, corset o collarín; 15 (30%) de los encuestados mencionan que a sus familiares con LM les hace falta otro aparato especial; de ellos 10 (20%) se encontraban con LM en fase crónica.

Tabla No. 47

**FALTA DE TECNOLOGÍAS ASISTENCIALES DE LAS 15 PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CUYOS CUIDADORES PRIMARIOS INDICARON CARENCIA**

Aparato	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Férulas	1	7	1	7	0	0
Cojín de gel	7	46	3	20	4	26
Colchonetas y cojines de hule espuma para rehabilitación	1	7	0	0	1	7
Órtesis para realizar bipedestación	4	26	0	0	4	26
Silla para baño y andadera	1	7	0	0	1	7
Órtesis de tobillo para pie	1	7	1	7	0	0
Total	15	100	5	34	10	66

Fuente : Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

En la tabla No. 47, se observa que de los 15 encuestados que respondieron que a su familiar le hace falta otro aparato o aditamento especial; la moda se ubicó con 7 (46%) en quienes manifestaron que les hace falta un cojín de gel para evitar escaras, de estos 4 (26%) se encuentran en fase crónica de la LM y 3 (20%) en fase intermedia.

- **Barreras físicas**

Con relación a las barreras físicas a las que se enfrentan las personas con LM, sólo se consideraron las identificadas en casa, la escuela y el trabajo.

Tabla No. 48

**ADECUACIONES EN EL DOMICILIO**

Adecuaciones en el domicilio	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Ha realizado adecuaciones	21	42	8	16	13	26
No requiere realizar adecuaciones	12	24	7	14	5	10
Todavía no ha realizado adecuaciones	17	34	12	24	5	10
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>27</b>	<b>54</b>	<b>23</b>	<b>46</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Sobre las adecuaciones en los domicilios de los sistemas familiares para eliminar barreras físicas y facilitar la movilización del integrante con LM; la moda se ubicó con 21 (42%) en los sujetos que mencionaron que han tenido que realizar adecuaciones en los domicilios de ellos 8 (16%) se encontraban en fase intermedia de la lesión y 13 (26%) en fase crónica.

- **Modificaciones en el domicilio de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular.**

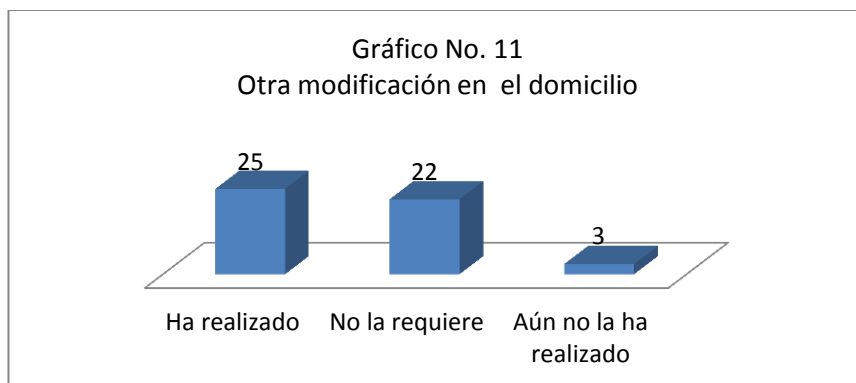
Tabla No. 49

MODIFICACIONES EN EL DOMICILIO DE LOS SISTEMAS FAMILIARES CON UN INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR			
Modificación		Frecuencia	Porcentaje
Ampliación de puertas	Ha realizado modificaciones	6	12
	No requiere realizar modificaciones	36	72
	Todavía no ha realizado modificaciones	8	16
Ampliación de pasillos	Ha realizado modificaciones	3	6
	No requiere realizar modificaciones	44	88
	Todavía no ha realizado modificaciones	3	6
Colocación de barandales	Ha realizado modificaciones	8	16
	No requiere realizar modificaciones	27	54
	Todavía no ha realizado modificaciones	15	30
Quitar escalones o colocar rampas	Ha realizado modificaciones	16	32
	No requiere realizar modificaciones	20	40
	Todavía no ha realizado modificaciones	14	28
Cambio de recámara	Ha realizado	23	46
	No requiere realizar modificaciones	26	52
	Todavía no ha realizado modificaciones	1	2
Modificaciones en el baño	Ha realizado modificaciones	17	34
	No requiere realizar modificaciones	13	26
	Todavía no ha realizado modificaciones	20	40

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

En la tabla No. 49 se observan las modificaciones que se realizaron en los domicilios de los sistemas familiares con un integrante con LM para mejorar su movilidad; la moda se sitúa en 23 (46%) en quienes realizaron cambio de recámara, le sigue en frecuencia 20 (40%) para aquellos que requieren realizar modificaciones en el baño y al momento de la entrevista todavía no las habían efectuado.

- **Otra modificación el domicilio del sistema familiar con un integrante con lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Además de la ampliación de puertas, pasillos, colocación de barandales, quitar escaleras o colocar rampas, así como, cambio de recámara y modificaciones en el baño; la moda se ubicó con 25 (50%) en quienes expresaron que en los domicilios de los sistemas familiares de las personas con LM se realizaron otras modificaciones diferentes a las citadas en las primeras líneas del presente párrafo.

- **Otras modificaciones en el domicilio de los sistemas familiares**

Tabla No. 50

**OTRA MODIFICACIÓN EN DOMICILIO  
DEL SISTEMA FAMILIAR**

Modificación en domicilio	Frecuencia	Porcentaje
Cambio de domicilio	11	22
Cambio de mobiliario	2	4
Bajar el nivel de estufa	2	4
Bajar el nivel del fregadero	2	4
Construcción de recamaras	1	2
Construcción de baños	5	10
Aplanado de patio	2	2
Aún no han realizado	3	6
No requiere	22	44
Total	50	100

Fuente : Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR -2014

Con relación a otras modificaciones en los domicilios de los sistemas familiares con un integrante con LM, para facilitar la movilización del integrante con LM, la moda se ubicó con 11 (22%) en quienes tuvieron la necesidad de cambiar de domicilio.

- **Asistencia a la escuela**

Tabla No. 51

**ASISTENCIA A LA ESCUELA**

Asistencia a la escuela	Frecuencia	Porcentaje
Asiste	1	10
No asiste	9	90
Total	10	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Otra de las repercusiones sociales que presentan las personas con LM es la inasistencia a la escuela. De los 50 familiares con LM de los cuidadores primarios entrevistados, solo 10 (20%) se encuentran en condiciones para asistir a la escuela; los restantes 40 (80%) no lo hacen debido a que se encuentran en etapa laboral.

- **Causas de inasistencia escolar**

Tabla No. 52

**CAUSAS DE INASISTENCIA ESCOLAR DE LAS 9 PERSONAS QUE PUEDEN ASISTIR A LA ESCUELA**

Causas	Frecuencia	Porcentaje
Consecuencias de la lesión medular	6	67
Otra causa	3	33
Total	9	100

Repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Con relación a las causas por las que el integrante con LM no asiste a la escuela se encontró una moda con 6(67%) en quienes no asisten a la escuela como consecuencia de la LM y 3 (33%) mencionaron que no asisten por otras causas.



- **Otra causa por la que el integrante con lesión medular no asiste a la escuela**

Tabla No. 53

**OTRA CAUSA POR LA QUE NO ASISTE A LA ESCUELA**

Causa	Frecuencia	Porcentaje
Paciente con Síndrome Down, escuela lejos y no hay quien lo lleve	1	33
Falta de dinero y accesibilidad	1	33
Falta de accesibilidad en escuela	1	34
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

De los 3 familiares que mencionaron otra causa por las que los integrantes son LM no asisten a la escuela, se encontró que 1 (33%) no asiste debido a que la persona con LM tiene síndrome de Down, la escuela se encuentra lejos de su domicilio y no hay quien lo lleve, 1 (33%) falta de dinero y accesibilidad; 1 (34%) falta de accesibilidad en la escuela.

- **Barreras físicas en instalaciones escolares**

Tabla No. 54

**BARRERAS FÍSICAS EN ESCUELA**

Existencia de barreras físicas	Frecuencia	Porcentaje
Tiene barreras	8	89
No tiene barreras	1	11
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Con relación a las barreras físicas en las escuelas; de los 9 integrantes con LM que está en posibilidad de asistir a la escuela; la moda se encontró con 8 (89%) en quienes manifestaron que las escuelas tienen barreras físicas en sus instalaciones.

- **Tipo de barrera física en la escuela**

Tabla No. 55

TIPO DE BARRERA FÍSICA EN ESCUELA

Existencia de barrera física	Tipo de barrera física									
	Escalones o escaleras		Espacios estrechos en sanitarios		Topes		Lavamanos altos		Otro	
	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%
Existe barrera	7	88	6	76	5	64	6	76	6	76
No existe barrera	1	12	2	24	3	36	2	24	2	24
Total	8	100	8	100	8	100	8	100	8	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Con relación al tipo de barrera física que presentan las escuelas y de los 8 que respondieron este ítem se encontró que 7 (88%) tienen barrera física de escalones o escaleras, 6 (76%) espacios estrechos en sanitarios y lavamanos altos y finalmente 5 (64%) tienen topes.

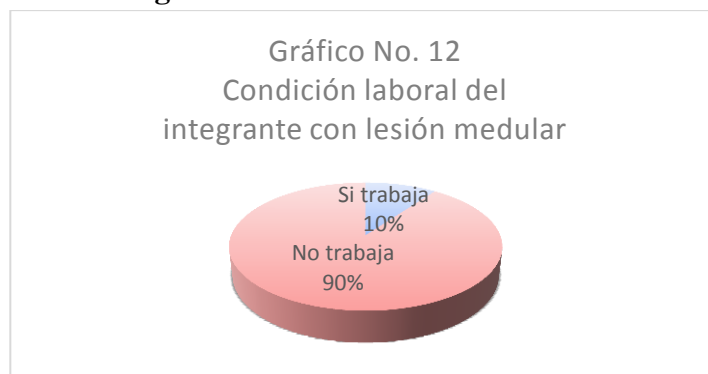
Sobre a las otras barreras físicas que presentan las escuelas manifestaron la dispersión de las instalaciones (edificios separados), falta de elevadores, mobiliario y mesas de laboratorio (mesas de laboratorio altas) y las bancas no son las adecuadas para las personas con LM.

- **Repercusiones sociales en el trabajo**

En cuanto a las repercusiones sociales que se suscitan en el trabajo, se elaboraron ítems que permitieran conocer si la persona con LM se encontraba trabajando al momento de la entrevista, si fue necesario que recibieran capacitación para el trabajo a fin de integrarse o reintegrarse a la vida laboral y si su trabajo presenta barreras físicas.

A continuación se presentan los resultados encontrados con relación a la condición laboral de las personas con lesión medular.

- **Condición laboral: integrante con lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR – 2014

En el presente gráfico se observa que al momento de la entrevista 45 (90%) de los integrantes del sistema familiar con LM no trabajaban.

- **Causas por las que no trabaja el integrante con lesión medular**

Tabla No. 56

CAUSAS POR LAS QUE NO TRABAJA EL INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

Causa por la que no trabaja	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Se encuentra en atención médica de rehabilitación	20	40	16	32	4	8
Se dedica al hogar	7	14	6	12	1	2
Se dedica a estudiar	1	2	0	0	1	2
Se encuentra desempleado por la lesión medular	12	24	4	8	8	16
Presenta discapacidad	4	8	1	2	3	6
Recibe apoyo económico de familiares	1	2	0	0	1	2
Si trabaja	5	10	0	0	5	10
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Sobre las causas por las que los integrantes con LM no trabajan, destacan con mayor frecuencia con 20(40%) quienes se encuentran bajo atención médica de rehabilitación, de éstos 16 (32%) presentan LM en fase intermedia y 4 (8%) en fase crónica.

- **Necesidad de capacitación para el trabajo**

Tabla No. 57

NECESIDAD DE CAPACITACIÓN PARA EL TRABAJO

Capacitación para El trabajo	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Recibió capacitación	2	4	0	0	2	4
No recibió capacitación	10	20	3	6	7	14
No fue necesario	21	42	11	22	10	20
Se encuentra en rehabilitación y desconoce si la requerirá	17	34	13	26	4	8
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Sobre la necesidad de que el integrante con LM recibiera capacitación para el trabajo posterior a la LM; la moda se ubicó con 21 (42%) en quienes refirieron que no fue necesario; de ellos 11(22%) se encontraban en fase intermedia y 10 (20%) en fase crónica; le sigue en frecuencia 17 (34%) quienes refirieron que el integrante con LM se encuentra en rehabilitación y desconoce si

lo requerirán; 10 (20%) en quienes manifestaron que no, y solo 2 (4%) en quienes si recibieron capacitación para el trabajo.

- **Ocupación y capacitación para el trabajo después de la lesión medular**

Tabla No. 58

**OCUPACIÓN Y CAPACITACIÓN PARA EL TRABAJO  
DESPUÉS DE LA LESIÓN MEDULAR**

Ocupación	Capacitación para el trabajo				Total
	Recibió capacitación	No Recibió capacitación	No fue necesario	En rehabilitación y desconoce si lo requerirá	
Estudiante	1	0	0	0	1
Hogar	0	0	7	0	7
Desempleado	0	6	6	12	24
Subempleado	0	2	3	2	7
Empleado	0	2	2	1	5
Deportista	0	0	0	2	2
Trabajador independiente	1	0	3	0	4
total	2	10	21	17	50

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular  
INR - 2014

En la presente tabla, se observa que al realizar el cruce de información entre la ocupación del integrante con LM y la capacitación para el trabajo después de la lesión, destaca la moda en 21 (42%) de quienes indican que no fue necesario recibir capacitación para reintegrarse a la vida laboral.

En la categoría de subempleo se incluyeron los siguientes oficios (1) carpintería artesanal, (1) comercio informal. En la categoría de empleado se incluyeron (4) auxiliar administrativo, (1) empleado de banco. Deportista. (1) árbitro de futbol, (1) jugador de básquet bol. Trabajador independiente (1) abogado, (1) profesora de idiomas, (1) propietario de café internet, (1) comerciante.

- **En qué y en dónde recibieron capacitación las personas con lesión medular después de la lesión**

Tabla No. 59

**EN QUÉ Y EN DÓNDE RECIBIÓ LA CAPACITACIÓN**

Lugar dónde recibió la capacitación	Capacitación			Total
	Asesoría técnica en computación	Manualidades	No recibió capacitación	
Amistad	1	0	0	1
Autodidacta	0	1	0	1
No recibió capacitación	0	0	48	48
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>48</b>	<b>50</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Sobre en qué y en dónde recibieron capacitación las personas con LM después de la lesión, se observa que solo 2 (4%) recibieron capacitación para el trabajo, en donde 1(2%) fue autodidacta y el otro 1(2%) recibió capacitación por parte de una amistad.

- **Barreras físicas en el trabajo del integrante con lesión medular**

Tabla No. 60

**BARRERAS FÍSICAS EN EL TRABAJO**

Barrera física	Presencia de barrera física			
	Tiene barrera		No tiene barrera	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Escalones o escaleras	4	80	1	20
Puertas o espacios estrechos en áreas de trabajo	4	80	1	20
Puertas o espacios estrechos en sanitarios	4	80	1	20
Topes	3	60	2	40
Lavamanos altos	2	20	3	60
Otro	2	20	8	80

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Respecto a las barreras físicas que presentan las instalaciones de trabajo de las personas con LM, se encontró que de los 5 cuidadores primarios que indicaron que el integrante con LM, 4 (80%) manifestaron que las instalaciones de trabajo presenta barreras físicas como escalones o escaleras, puertas o espacios estrechos en áreas de trabajo, puertas o espacios estrechos en sanitarios; 3 (60%) topes y 2 (40%) lavamanos altos.

Con relación a la otra barrera física que tienen para el trabajo 2 (20%) mencionaron el transporte.

- **Interrupción de actividades**

Tabla No. 61

INTERRUPCIÓN DE ACTIVIDADES DEL INTEGRANTE CON LESIÓN MEDULAR

Actividad	Interrupción de actividad					
	Interrumpió		No interrumpió		Total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Escolar	10	20	40	80	50	100
Trabajo	39	78	11	22	50	100
Convivencia familiar	32	64	18	36	50	100
Recreativas	40	80	10	20	50	100
Deportivas	34	68	16	32	50	100
Otra	15	30	35	70	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR - 2014

Una de las repercusiones sociales más frecuentes ocasionada por la LM, es la interrupción de actividades del integrante afectado por la lesión, al respecto la moda se encontró en 40 (80%) en quienes interrumpieron actividades recreativas como consecuencia de la LM; le sigue en frecuencia 39 (78%) quienes interrumpieron actividades de trabajo; 34 (68) actividades deportivas; 32 (64%) convivencia familiar y 10 (20%) actividades escolares.

- **Interrupción de otras actividades por la lesión medular**

Tabla No. 62

INTERRUPCION DE OTRAS ACTIVIDADES  
POR LA LESIÓN MEDULAR

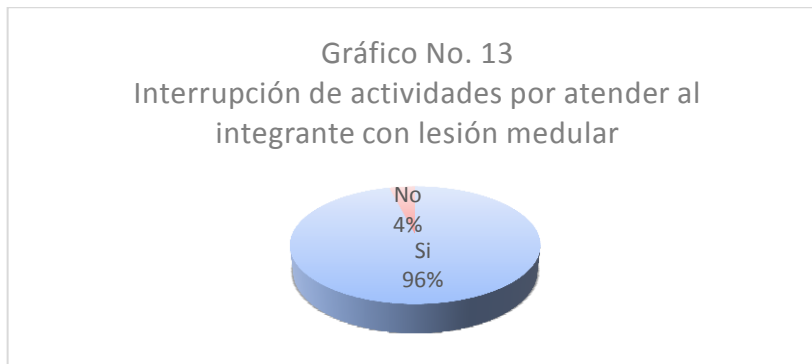
Actividad	Interrupción de otra actividad	
	Frecuencia	Porcentaje
1. Actividades del hogar	3	20
2. Bailar	3	20
3. Conducir automóvil	1	7
4. Cultural	1	7
5. Salir con el novio	2	13
6. Pasear con hijos	1	7
7. Religiosas	1	7
8. Torear	1	7
9. Vida social	1	6
10. Práctica de yoga	1	6
Total	15	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular. INR- 2014

Además de la interrupción de actividades escolares, de trabajo, recreativas, deportivas, convivencia familiar; y de acuerdo a lo que respondieron los 15 entrevistados en la opción de otra inte-

rrupción de actividades y como se observa en la tabla No.62, se encontró una doble moda con 3 (20%) en la interrupción de actividades en el hogar y bailar.

- **Interrupción de actividades por atender al integrante con lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación a la interrupción de actividades, se encontró que 48 (96%) de los entrevistados refirieron que algún miembro del sistema familiar interrumpió alguna actividad por atender al integrante con LM.

- **Miembro del sistema familiar que interrumpió actividades por atender al integrante con LM**

Tabla No.63

MIEMBRO DEL SISTEMA FAMILIAR QUE INTERRUMPIÓ ACTIVIDADES  
POR ATENDER AL INTEGRANTE CON LESION MEDULAR

Integrante del sistema familiar	Lesión medular		Fase de la lesión medular			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Cónyuge	14	28	7	14	7	14
Madre	13	26	6	12	7	14
Padre	4	8	2	4	2	2
Hijos	7	14	7	14	0	0
Hermanos	7	14	4	8	3	6
Tíos, abuelos, primos	3	6	0	0	2	4
Nadie	2	4	1	2	1	2
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación al miembro del sistema familiar que interrumpió actividades por atender al integrante con LM, se encontró una moda con 14 (28%) en donde el cónyuge de la persona con LM suspendió actividades por atenderlo; con igualdad de frecuencia de 7 (14%) para quienes presentaban LM y 7 (14%) en fase crónica.

- **Interrupción de actividades de los integrantes del sistema familiar por atender al integrante con lesión medular**

Tabla No. 64

**INTERRUPCIÓN DE ACTIVIDADES  
DE LOS MIEMBROS DEL SISTEMA FAMILIAR  
POR ATENDER AL INTEGRANTE CON LESION MEDULAR**

Actividades interrumpidas	Frecuencia	Porcentaje
1. Trabajo	33	66
2. Cuidar familia y actividades del hogar	7	14
3. Asistir al médico	2	4
4. Estudiar	3	6
5. Realizar ejercicio	1	2
6. Vivir solo	1	2
7. Asistir al club	1	2
8. Nada	2	4
Total	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

Se encontró que los otros miembros del sistema familiar interrumpen diferentes actividades por atender al integrante con LM, destaca con mayor frecuencia las relacionadas con el trabajo con 33(66%).



- **Aislamiento social: integrante con lesión medular**

Tabla No.65

Situación de la persona con lesión medular	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia
	Si	No	Si	No	Si	No
Busca estar solo	14	36	7	20	7	16
Tiene sentimientos de soledad	24	26	12	15	12	11
Las personas a su alrededor lo rechazan	5	45	3	24	2	21
Las personas a su alrededor lo marginan	6	44	2	25	4	19
Busca realizar actividades recreativas	36	14	17	10	10	4
Recibe visitas de familiares	43	7	23	4	20	3
Recibe visitas de amigos	38	12	19	8	19	4
Recibe llamadas telefónicas	40	10	21	6	19	4
Cuenta con personas que se preocupan por él	49	1	26	1	23	0
Recibe amor y afecto	49	1	26	1	23	0
Cuenta con quien hablar de sus problemas personales	40	10	19	8	21	2
Cuenta con quien hablar de sus problemas familiares	42	8	20	7	22	1

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación al aislamiento social de las personas con LM, los resultados se expresan en la tabla No. 65, en la que se observa una doble moda con 49 (98%) en personas cuyos cuidadores primarios contestaron que el integrante con LM cuenta con personas que se preocupan por él, al igual que quienes expresaron que el integrante con LM amor y afecto.

- **Cambios en los estilos de vida del integrante con lesión medular**

Tabla No. 66

**CAMBIOS EN LOS ESTILOS DE VIDA DEL INTEGRANTE CON LESION MEDULAR**

Estilo de vida	Lesión medular				Fase de la lesión medular							
					Fase intermedia				Fase crónica			
	Si		No		Si		No		Si		No	
	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%
Asiste con mayor frecuencia a reuniones de familiares y amigos	6	12	44	88	2	4	25	50	4	4	19	38
Ha dejado de hacer ejercicio	33	66	17	34	22	44	2	4	11	22	12	24
Realiza más ejercicio	18	36	32	64	7	14	20	40	11	22	12	24
Asiste con menor frecuencia al cine o al teatro	41	82	9	18	25	50	2	4	16	32	7	14
Realiza paseos en el parque	15	30	35	70	4	8	23	46	11	22	12	24

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación a los cambios en los estilos de vida del integrante con LM, la moda se observa con 44(88%) en cuyos cuidadores primarios refirieron que los integrantes con lesión medular no asisten con mayor frecuencia a reuniones de familiares y amigos, acentuándose esta situación en la fase intermedia de la lesión con una frecuencia de 25 (50 %).

Con esta tabla se concluyen los resultados de las repercusiones sociales en los sistemas familiares ocasionadas por la lesión medular en uno de sus integrantes; a partir de las siguientes tablas se presentan los resultados que se obtuvieron de las repercusiones económicas.

## REPERCUSIONES ECONÓMICAS

Las repercusiones económicas que se generan los sistemas familiares como consecuencia de la LM en uno de sus integrantes al igual que las repercusiones sociales son múltiples; para medirlas en la presente investigación se tomó en consideración al principal proveedor económico del sistema familiar y su ocupación previo y posterior a la LM, el ingreso mensual del sistema familiar, desempleo y dependencia económica, así como los gastos generados por la atención médica del integrante con LM, cuyos resultados se muestran a continuación.

- **Principal proveedor económico de los sistemas familiares con un integrante con lesión medular**

Tabla No. 67

PRINCIPAL PROVEEDOR DE SISTEMAS FAMILIARES  
CON UN INTEGRANTE CON LESION MEDULAR

	Previo a la lesión medular		Fase de la lesión				Posterior a la lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica				Intermedia		Crónica	
Parentesco	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%	FX	%
Cónyuge	6	12	5	10	1	2	10	20	7	14	3	6
Madre	5	10	2	4	3	6	5	10	0	0	5	10
Padre	8	16	4	8	4	8	13	26	7	14	6	12
Hijos	0	0	0	0	0	0	4	8	3	6	1	2
Hermanos	1	2	1	2			8	16	6	12	2	4
Tíos, abuelos, primos	0	0	0	0	0	0	3	6	2	4	1	2
Paciente	30	60	15	30	15	30	7	14	2	4	5	10
Total	50	100	27	54	23	46	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular. INR - 2014

Para medir las repercusiones económicas en los sistemas familiares ocasionadas por la LM en uno de sus integrantes, se tomaron en consideración diferentes aspectos; uno de ellos es el principal proveedor económico del sistema familiar antes y después de que uno de sus integrantes del sistema familiar presentara LM; se destaca que previo a la LM la moda se encontró con 30 (60%) en sujetos donde el integrante con LM era el principal proveedor económico del sistema familiar; situación que cambia posterior a la LM, debido a que la moda se ubica con 13 (26%) en el padre de familia de la persona con LM; de ellos 7 (14%) cursaban lesión medular en fase intermedia y 6 (12%) en fase crónica.

- **Ocupación del principal proveedor económico del sistema familiar**

Tabla No, 68

**OCUPACIÓN: PRINCIPAL PROVEEDOR ECONÓMICO**

Ocupación	Previo a la lesión		Posterior a la lesión	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Subempleado	25	50	27	54
Empleado	15	30	12	24
Propietario de negocio y trabajador independiente	8	16	9	18
Jubilado	2	4	2	2
Total	50	100	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

La ocupación del principal proveedor económico del sistema familiar, se tomó en cuenta previo y posterior a que se sucediera la LM en uno de sus integrantes; se observa que previo a la LM la moda se ubica con 25 (50%) en cuyos principales proveedores económicos se desempeñaban en alguna ocupación relacionada con el subempleo y posterior a la LM se elevó ligeramente a 27 (54%) también en subempleo.

En las categorías de ocupación previo a la lesión medular se encuentra subempleo con los siguientes oficios y actividades: (1) organizadora de eventos, (3) empleada doméstica, (1) limpieza, (1) chofer de transporte público, (9) comercio informal (tamales, botanas, frituras, antojitos, dulces, aguas y refrescos, carnitas, abarotes, productos por catálogo, perfumes), (2) ayudante de comercio, (1) mantenimiento, (1) jardinero, (1) ayudante de herrero, (1) fotógrafo, (1) ayudante de cocina, (2) ayudante de albañil, (1) reparaciones eléctricas, (1) pintor de inmuebles. Empleo (1) profesor de educación básica, (1) apoyo administrativo, (1) recamara, (1) profesor investigador, (1) manejador de alimentos, (1) maquillista marca comercial, (1) vigilancia, (1) medico odontólogo militar, (2) venta (material eléctrico, refacciones), (1) ingeniería en ventas, (1) empleado federal de limpieza. Propietario de negocio (2) Agricultor, (1) profesora de idiomas, (1) contador (1) propietario de negocio (1) canecería, (1) administrador empresa de software, (2) abogado, (1) propietario de café internet, Jubilado (2) (chofer, médico)

En las categorías de ocupación posterior a la lesión medular se encuentra subempleo con los siguientes oficios y actividades: (2) empleada doméstica, (1) limpieza, (1) chofer de transporte público, (6) campesino, (4) comercio informal (dulces artesanales, carnitas, abarotes, antojitos, frutas, comercio por catálogo, (1) ayudante de comercio informal, (1) jardinero, (2) herrero, (1) fotógrafo.

(1) albañil, (2) ayudante de albañil, (1) ayudante general en purificadora de agua, (1) pintor de inmuebles. Empleo (1) chef, (1) profesor de educación básica, (1) apoyo administrativo, (1) profesor investigador, (1) empleado de banco, (2) vigilancia, (1) encargada de industria química, (1) ayudante de mecánico en Comisión Federal de Electricidad, (1) administrador de condominios, (1) maquillista marca comercial, (1) ingeniería en ventas, (1) empleado de traslado de valores, (1) venta de refacciones. Propietario de negocio (1) agricultor (1) profesora de idiomas, (1) comercio de abarotes, (1) propietario de carnicería, (1) administrador de empresa de software, (2) abogado, (1) psicóloga, (1) deportista. Jubilado (2) (chofer, médico).

- **Ingreso familiar mensual**

Tabla No. 69

**INGRESO FAMILIAR MENSUAL**

Ingreso	Frecuencia	Porcentaje
Menos del salario mínimo (\$2019)	8	16
De \$2020 a \$4039	20	40
De \$4040 a \$8079	10	20
DE \$8080 a \$12119	5	10
DE \$12120 a \$161159	3	6
DE \$16160 a \$20199	2	4
No sabe	2	4
Total	50	100

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR- 2014

Para medir ingreso familiar mensual se tomó en cuenta el salario mínimo vigente durante el período de la investigación y se realizó en relación a la percepción de número de salarios mínimos mensuales; se encontró que el mínimo de ingresos fue de \$600.00 y el máximo de \$20.000; la moda se ubicó con 20 (40%) en los sistemas familiares que tienen ingresos de uno a dos salarios mínimos.

- **Costo de la atención médica**

Un aspecto importante es el costo económico que se tiene la atención médica de las personas con LM, al respecto se tomaron en cuenta diversos indicadores como los costos que tiene una consulta de especialidad, estudios de laboratorio, radiografías, tomografía axial, resonancia magnética, cirugía o cirugías, material de osteosíntesis, pañales desechables, sondas y equipos de aseso, aparatos técnicos y medicamentos; cuyos resultados se describen las siguientes tablas en el orden mencionado.

- **Costo de consulta de especialidad**

Tabla No. 70

**COSTO: CONSULTA DE ESPECIALIDAD**

Costo de la consulta	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	16	32	10	20	6	12
\$1 a \$500	15	30	8	16	7	14
\$501 a \$1000	14	28	8	16	6	12
\$1001 a \$1500	3	6	0	0	3	6
\$1501 a \$2000	2	4	1	2	1	2
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR- 2014

Con relación al costo de la consulta de especialidad para las personas con LM, se establecieron rangos de 500 pesos; la moda se encontró con 16 (32%) en los cuidadores primarios que expresaron desconocer el costo de consulta de atención médica especializada para las personas con

LM, de ellos 10 (20%) de los integrantes cursaban LM en fase intermedia y 6 (12%) presentaban LM en fase crónica.

- **Costo de estudios de laboratorio**

Tabla No. 71

**COSTO: ESTUDIOS DE LABORATORIO**

Costo de estudios de laboratorio	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	20	40	15	30	5	10
\$1 a \$500	12	24	2	4	10	20
\$501 a \$1000	7	14	4	8	3	6
\$1001 a \$1500	1	2	1	2	0	0
\$1501 a \$2000	1	2	0	0	1	2
\$2001 a más	2	4	1	2	1	0
Seguro médico	7	14	4	8	3	6
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>27</b>	<b>54</b>	<b>23</b>	<b>46</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Sobre el costo de estudios de laboratorio para las personas con LM se formaron rangos de 500 pesos; la moda se encontró con 20 (40%) en los familiares que expresaron desconocer el costo de estudios de laboratorio, de ellos 15 (30%) de los integrantes con LM se encontraban con lesión en fase intermedia y 5(19%) en fase crónica.

- **Costo de radiografías**

Tabla No. 72

**COSTO: RADIOGRAFIAS**

Costo de radiografías	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	19	38	13	26	6	12
\$1 a \$1000	11	22	5	10	6	12
\$1001 a \$2000	5	10	2	4	3	6
\$3001 a \$4000	3	6	1	2	2	4
\$4001 a \$5000	1	2	1	2	0	0
\$5001 a \$6000	1	2	0	0	1	2
\$9001 a más	1	2	0	0	1	2
Seguro médico	9	18	5	10	4	8
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>27</b>	<b>54</b>	<b>23</b>	<b>46</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

En cuanto al costo de radiografías para las personas con LM, se establecieron rangos de 1000 pesos y para la elaboración de la tabla se eliminaron los que resultaron con frecuencia 0; la moda se encontró con 19 (38%) en los cuidadores primarios que expresaron no saber el costo de las mismas; de ellos 13 (26%) de los integrantes con LM presentaban lesión en fase intermedia y 2 (12%) en fase crónica.

- **Costo de tomografía**

Tabla No. 73

**COSTO: TOMOGRAFÍA**

Costo de tomografía	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	25	50	17	34	8	16
\$1 a \$1000	3	6	1	2	2	4
\$1001 a \$2000	1	2	1	2	0	0
\$2001 a \$3000	2	4	1	2	1	2
\$3001 a \$4000	2	4	1	2	1	2
\$4001 a \$5000	1	2	0	0	1	2
\$5001 a \$6000	2	4	2	4	0	0
\$6001 a \$7000	1	4	0	0	1	2
Seguro médico	10	20	4	8	6	12
No requirió	3	6	0	0	3	6
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Respecto al costo de tomografías para las personas con LM, se establecieron rangos de \$1000 pesos; la moda se encontró con 35 (50%) en quienes expresaron no saber el costo de las mismas, de ellos 17 (34%) se los integrantes con LM se encontraban en fase intermedia y 8 (16%) en fase crónica.

- **Costo de resonancia magnética**

Tabla No.74

**COSTO: RESONANCIA MAGNÉTICA**

Costo de resonancia magnética	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	24	48	15	30	9	18
\$1 a \$1000	6	12	2	4	4	8
\$1001 a \$2000	1	2	1	2	0	0
\$3001 a \$4000	1	2	0	0	1	2
\$4001 a \$5000	2	4	1	2	1	2
\$5001 a \$6000	2	4	1	2	1	2
\$6001 a \$7000	3	6	2	4	1	2
\$7001 a \$8000	3	6	1	1	2	4
\$8001 a más	1	2	0	0	1	2
Seguro médico	6	12	4	8	2	4
No requirió	1	2	0	0	1	1
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación al costo de la resonancia magnética para las personas con LM, se formaron rangos de \$1000.00 pesos; la moda se encontró con 24(48%) en quienes expresaron no saber el

costo de las mismas; de ellos 15 (30%) de los integrantes con LM se encontraban con lesión en fase intermedia y 9 (18%) en fase crónica.

- **Costo de cirugía**

Tabla No. 75

**COSTO: CIRUGÍA**

Costo de cirugía	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	17	34	11	22	6	12
\$1 a \$50 000	12	24	10	20	2	4
\$100 001 a \$150 000	3	6	1	2	2	4
\$150 001 a \$200 000	2	4	1	2	1	2
\$200001 a \$250 000	1	2	0	0	1	2
\$450 001 a más.	1	2	0	0	1	2
Seguro médico	12	24	4	8	8	16
No requirió	2	4	0	0	2	4
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Sobre el costo de la cirugía se realizaron rangos de 50 mil pesos cada uno, en la tabla de resultados se eliminaron los que resultaron con frecuencia igual a 0; la moda se encontró con 17 (34%) en quienes expresaron no saber el costo de la cirugía; de estos 11 (22%) de los integrantes con LM se encontraban en fase intermedia de la lesión y 6 (12%) en fase crónica.

- **Costo de material de osteosíntesis**

Tabla No.76

**COSTO: MATERIAL DE OSTEOSÍNTESIS**

Costo de material de osteosíntesis	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	17	34	10	20	7	14
\$1 a \$50000	10	20	7	14	3	6
\$50 001 a \$100 000	7	14	6	12	1	2
\$100 001 a \$150 000	3	6	1	2	2	4
\$150 001 a \$200 000	1	2	0	0	1	2
\$200 001 a \$250 000	2	4	1	2	1	2
\$250 001 a \$300 000	1	2	0	0	1	2
Seguro	7	14	2	4	5	10
No requirió	2	4	0	0	2	4
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Respecto al costo del material de osteosíntesis, se realizaron rangos de \$50 000.00; la moda se ubicó con 17 (34%) en quienes refirieron desconocer el costo del material requerido para la



cirugía del integrante con LM; de ellos 10 (20%) de los integrantes con lesión se encontraban en fase intermedia de la lesión y 7 (14%) en fase crónica.

- **Costo de pañales desechables**

Tabla No.77

**COSTO: PAÑALES DESECHABLES**

Costo de pañales desechables	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	15	30	6	12	9	18
\$1 a \$250	15	30	11	22	4	8
\$251 a \$500	13	26	7	14	6	12
\$501 a \$750	3	6	2	4	1	2
\$751 a \$1000	1	2	0	0	1	2
\$1001 a \$1250	1	2	1	2	0	0
No requiere	2	4	0	0	2	4
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>27</b>	<b>54</b>	<b>23</b>	<b>46</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

En cuanto al costo de pañales desechables se establecieron rangos de \$250.00, la moda se encontró con 15(30%) en quienes expresaron no saber el costo de los mismos; de ellos 6 (12%) de los integrantes con LM se encontraban con lesión en fase intermedia y 9 (18%) en fase crónica.

- **Costo de sondas y equipo de aseo**

Tabla No. 78

**COSTO: SONDA Y EQUIPO DE ASEO**

Costo de sonda	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	14	28	10	20	4	8
\$1 a \$250	15	30	6	12	9	18
\$251 a \$500	12	24	8	16	4	8
\$501 a \$750	1	2	0	0	1	2
\$1001 a \$1250	2	4	1	2	1	2
\$1251 a \$1500	1	2	0	0	1	2
\$1501 a 1750	2	4	1	2	1	2
\$2001 a más	1	2	0	0	1	2
Seguro médico	2	4	1	2	1	2
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>27</b>	<b>54</b>	<b>23</b>	<b>46</b>

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación al costo las sondas se establecieron rangos de \$250.00; la moda se encontró con 15(30%) en quienes expresaron que las sondas tenían un costo entre uno y 250 pesos; de

ellos 10 (20%) de los integrantes con LM se encontraban en fase intermedia y 4 (8%) en fase crónica de la lesión.

- **Costo de aparatos técnicos**

Tabla No. 79

**COSTO: APARATOS TÉCNICOS**

Costo de aparatos técnicos	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	14	28	12	24	2	4
\$1 a \$2000	9	18	7	14	2	4
\$2001 a \$4000	2	4	0	0	2	4
\$6001 a \$8000	5	10	2	4	3	6
\$8001 a \$10000	4	8	1	2	3	6
\$10001 a \$12000	1	2	0	0	1	2
\$14001 a \$16000	1	2	0	0	1	2
\$16001 a \$18000	1	2	0	0	1	2
\$46001 a \$48000	1	2	0	0	1	2
No tiene	7	14	5	10	2	4
Donación	5	10	0	0	5	10
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Sobre el costo de aparatos técnicos se establecieron rangos de \$2000.00 la moda se encontró con 14(28%) en quienes expresaron no saber el costo de los mismos; de ellos 12 (24%) de los integrantes con LM se encontraban en fase intermedia de la lesión y 2 (4%) en fase crónica.

- **Costo total de la atención médica del integrante con lesión medular**

Tabla No. 80

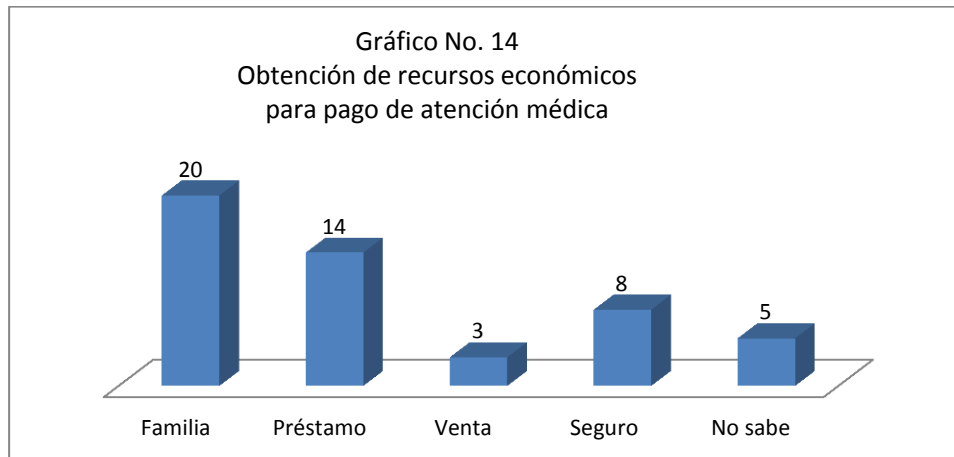
**COSTO: TOTAL DE ATENCIÓN MÉDICA**

Costo total de la atención médica	Lesión medular		Fase de la lesión			
			Intermedia		Crónica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sabe	2	4	2	4		
\$1 a \$50 000	29	58	16	32	13	26
\$50 001 a \$ 100 000	7	14	4	8	3	6
\$100 001 a \$150 000	4	8	2	4	2	4
\$150 001 a \$200 000	1	2	1	2	0	0
\$200 001 a \$250 000	2	4	1	2	1	2
\$250 001 a \$300 000	2	4	1	2	1	2
\$300 001 a \$350 000	1	2	0	0	1	2
350 001 a más	2	4	0	0	2	4
Total	50	100	27	54	23	46

Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación al costo de atención médica se establecieron rangos de \$50 000.00 la moda se encontró con 29(58%) en quienes expresaron no saber el costo de los mismos; de ellos 16 (32%) de los integrantes con LM se encontraban en fase intermedia de la lesión y 13 (26%) en fase crónica.

- **Obtención de recursos para el pago de atención médica**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante lesión medular INR- 2014

Otro aspecto importante es conocer de dónde obtienen los recursos económicos los sistemas familiares para hacer frente a la LM, en el gráfico No. 14 se observa que la frecuencia más alta se encuentra en 20 (40%) para quienes obtuvieron los recursos con apoyo familiar; le sigue en frecuencia con 14 (28%) quienes obtuvieron préstamo de banco, empresa o conocidos; 8 (16%) el pago fue realizado por aseguradoras, confederaciones y/o seguro popular; 3 (6%) tuvieron que vender desde un terreno hasta la maquinaria con la que trabajaban.

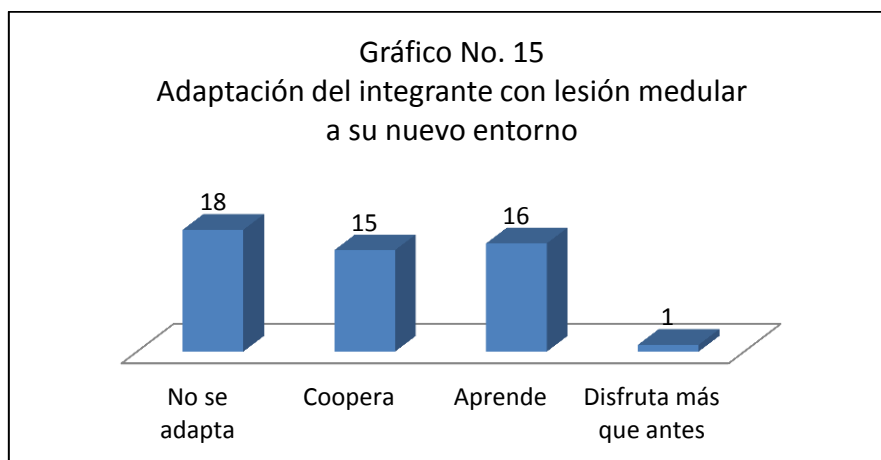
Con esta gráfica, se concluyen los resultados concernientes a las repercusiones económicas en los sistemas familiares ocasionadas por la LM en uno de sus integrantes; y se abre un breve apartado que permite un acercamiento a la adaptación de la persona con LM a su nuevo entorno y sobre la forma que en que sus cuidadores primarios piensan que los profesionales de trabajo social les pueden apoyar a ellos como cuidadores primarios y a sus familiares con LM.

- **Adaptación del integrante con lesión medular a su nuevo entorno**

La adaptación del integrante con LM a su nuevo entorno fue una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron cuatro categorías, que se registran a continuación:

- No se adapta: ánimo pesimista
- Cooperadora: optimista, consciente de su padecimiento, ya recibe ayuda psicológica.
- Aprende: aprenden a hacer cosas que hacían solos antes de la lesión, deben adquirir nuevas habilidades pues su estilo de vida ha cambiado.

- Disfruta la vida más que antes: su ánimo es mejor que antes del padecimiento, aceptan su padecimiento.



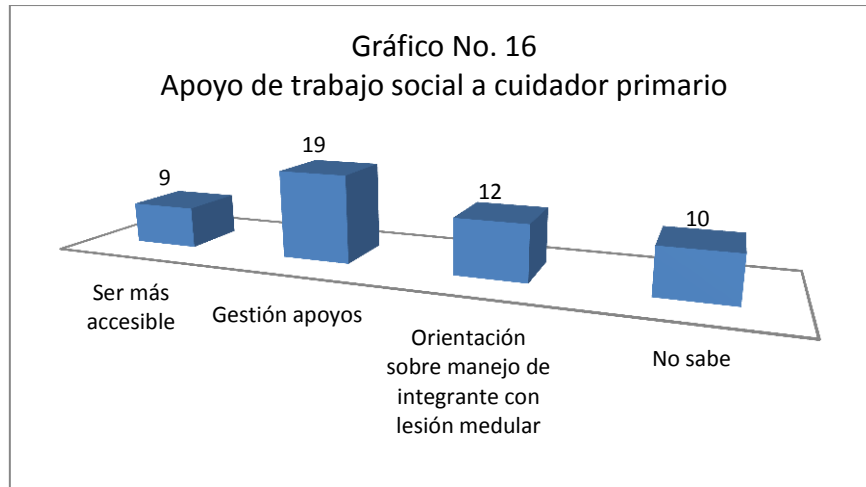
Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas de sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR- 2014

La moda se ubicó en 18 (36%) en quienes refirieron que el integrante con LM a la fecha de la aplicación del instrumento no se había adaptado a su nueva condición, 16 (32%) aprendiendo, 15 (30%) coopera y finalmente 1 (2%) disfruta más que antes.

- **Apoyo de trabajo social al cuidador primario**

Sobre lo que piensan los cuidadores primarios respecto a la forma en la que el profesional de trabajo social les puede ayudar, fue una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron cuatro categorías que se describen a continuación:

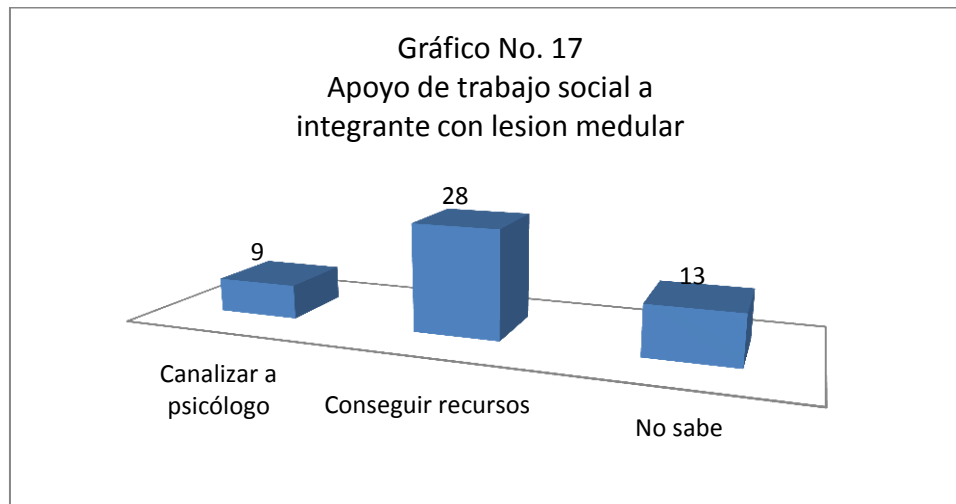
- Accesible: Que la profesional de trabajo social sea más accesible y otorgue más facilidades en el período de hospitalización.
- Gestión de apoyos: Incluye los económicos para bajar la cuota de recuperación, boletos de transporte (avión) y alimentación, hasta la gestión de comodidades durante la estancia hospitalaria como es la gestión de baño para el aseo personal, acceso de cobijas, permitir dormir en sala de espera y conseguir albergue.
- Orientación sobre el manejo del integrante con LM: Cómo conducirse con su paciente, qué hacer, qué decirle.
- No sabe: desconocen el tipo de apoyo que proporciona el profesional de trabajo social.



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas de sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR-2014

El gráfico No 16 se refiere al apoyo que los cuidadores primarios requieren por parte de trabajo social y la moda se ubica con 19 (38%) en la categoría de gestión de apoyos.

- **Apoyo de trabajo social al integrante con lesión medular**



Fuente: Encuesta repercusiones sociales y económicas de sistemas familiares con un integrante con lesión medular INR-2014

Con relación a lo que piensan los cuidadores primarios respecto a la forma en la que el profesional de trabajo social le puede ayudar a su familiar, fue una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron tres categorías:

- Canalizar con psicólogo: ayudar a conseguir apoyo psicológico
- Conseguir recursos: dinero para silla de ruedas, andadera y otra herramienta que necesiten, transporte y finalmente reducir la clasificación en el estudio socioeconómico.
- La moda se ubicó con 28 (56%) en la categoría de conseguir recursos.

Con estas líneas y gráfica se concluye con la presentación de resultados que se obtuvieron en la presente investigación y se da paso a la discusión y análisis de resultados.

### **3.11 Análisis y discusión de resultados.**

Para conocer las repercusiones sociales y económicas que se generan en los sistemas familiares cuando uno de sus integrantes tiene LM, se elaboró y aplicó un instrumento que permitiera conocer estas realidades, mediante un estudio exploratorio, de campo y transversal.

La presente investigación se desarrolló en un solo momento, en el período comprendido del 1 de septiembre al 15 de diciembre de 2014, se seleccionó una muestra no probabilística por conveniencia de 50 sujetos cuidadores primarios de personas con diagnóstico médico de LM atendidos en el Servicio de Lesionados Medulares del INR LGII; 25 correspondieron al servicio de hospitalización y 25 al servicio de consulta externa, de ellos 27 presentaban LM en fase clínica intermedia y 23 en fase crónica; se aprovechó la permanencia de las personas con LM mientras se encontraban hospitalizados o acudieron por atención médica al servicio de Lesionados Medulares a consulta externa o bien cuando acudieron al servicio de trabajo social para actualizar su estudio socioeconómico; los cuidadores primarios de las personas con LM fueron mayores de 18 años de edad, no importó su sexo, lugar de nacimiento, escolaridad, estado civil y ocupación.

Deliberadamente se elaboró un instrumento con 58 reactivos que permiten conocer y evaluar desde el punto de vista del cuidador primario, los sistemas familiares con un integrante con LM, así como las repercusiones sociales y económicas de acuerdo a la fase de la lesión; previamente se aplicó una prueba piloto que permitió realizar las correcciones que se consideraron necesarias.

El instrumento permite conocer:

- Aspectos sociodemográficos de las personas con LM, sus cuidadores primarios y características de sus viviendas.
- Aspectos generales sobre el diagnóstico médico de LM: causas, clasificación y tipología, así como las fases de atención clínica y social de la misma.
- El estudio integral de los sistemas familiares con un integrante con LM, desde estructura, ciclo evolutivo, interacción y crisis familiares.

- La funcionalidad e interacción familiar, para lo cual se incluyeron los instrumentos de APGAR Familiar de Smilkestein y la Escala de comunicación familiar (FCE-VE) versión española.
  - Las repercusiones sociales indicadas por la OMS ocasionadas por la LM: ocupación, dependencia, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas, repercusión social en la escuela y en el trabajo, interrupción de actividades a lo que se sumó el aislamiento social.
  - Las repercusiones económicas en los sistemas familiares cuando uno de sus integrantes tiene LM; se parte del proveedor económico, ocupación, ingresos económicos del sistema familiar, desempleo, dependencia económica, modificación en roles del sistema familiar para la manutención de la familia, costos de servicio y atención médica.
- Algunas de las variables refieren información previa y posterior a la LM.

### **Población:**

La población atendida en el año 2014 en el Servicio de Lesionados Medulares del Instituto Nacional de Rehabilitación LGII fue de 132 pacientes en consulta externa y 152 en hospitalización; de ellos se seleccionó una muestra una no probabilística por conveniencia de 50 sujetos cuidadores primarios de personas con diagnóstico médico de LM en el período del 1 de septiembre al 15 de diciembre de 2014, los familiares de los entrevistados fueron atendidos en el Servicio de Lesionados Medulares del INR LGII; 25 correspondieron al servicio de hospitalización y 25 al servicio de consulta externa; de ellos 27 presentaron LM en fase clínica intermedia y 23 en fase clínica crónica y se encontró lo siguiente:

- **Características sociodemográficas del cuidador primario.**

Un cuidador, es la persona encargada de cuidar a otros, que por su estado de salud o por la presencia de una discapacidad, tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos. (Moreno Ferguson, 2005, pág. 3) y un cuidador primario, es la persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa como en el hospital o las consultas (Rangel, s.f, p.4); la participación de cuidadores primarios en la presente investigación fue de 14 (28%) hombres y 36 (72%) mujeres (Tabla No. 16), datos que coinciden con información que se reporta en la literatura que indica que la responsabilidad del cuidado de otros recae primordialmente en las mujeres (CONEVAL, 2012, p. 85); ya sea la madre, la hermana o la hija (Dizy, et al., 2010, p.

299), su edad fluctuó entre 18 y 65 años; la moda se ubicó con 18 (36%) en cuidadores primarios que tenían entre 20 y 29 años de edad (Tabla No. 16), con estado civil casadas 24 (48%) (Tabla No. 17). Su escolaridad osciló desde educación básica a nivel licenciatura, la moda se ubica con 18 (36%) en quienes cuentan con educación media básica (Tabla No. 18), frecuencia y porcentaje similar al de los cuidadores que se emplean en alguna actividad relacionada al subempleo (Tabla No. 19). Coincide con las cifras mencionadas por De Fuiguereado et al., (2010) quienes refieren que sólo uno de cada cinco familiares cuidadores tiene un empleo (p. 167).

Otro aspecto importante que se observa es la disminución de los cuidadores primarios hombres, conforme pasa el tiempo su participación disminuye en frecuencia de 10 (20%) en quienes están al cuidado de personas con LM en fase de atención clínica intermedia a 4 (8%) en quienes cuidan a personas en fase de atención crónica.

En general se trata de cuidadores primarios mujeres jóvenes, insertas en actividades económicas de subempleo como consecuencia de su baja escolaridad, pero que finalmente la característica de la falta de formalidad en el empleo para cubrir un mínimo de horas, con un horario fijo en que se registra horario de entrada y salida, es lo que les facilita realizar el rol de cuidadores primarios.

Sobre los miembros del sistema familiar que apoyan más al integrante con LM, la moda se encontró con 19 (38%) en la madre del integrante con LM cuyos familiares con LM 8 (16%) cursaban lesión en fase intermedia y 11 (22 %) en fase crónica (Tabla No. 44), situación que se justifica al observar que predomina la población con LM joven de entre 20 y 29 años de edad (Tabla No, 21) y soltera 24 (48%) (Tabla No. 22).

Para la atención de los integrantes con LM, en primera instancia se encuentran los familiares en primer grado madre 19 (38%), cónyuge 16 (32), hermanos 5 (10%), padre 4 (8%), hijos 3(6%), siguiendo los familiares de segundo y tercer grado: tíos, abuelos, primos 1(2%), y amistades 2(4%); se observa que los familiares de segundo y tercer grado, así como las amistades figuran hasta que la persona con LM se encuentra en fase crónica de la lesión (Tabla No. 44).



- **Características sociodemográficas del integrante con lesión medular.**

Con relación a los integrantes del sistema familiar con LM 33 (66%) son hombres y 17 (34%) son mujeres, la edad mínima es de 20 años y la máxima de 78; la moda se ubicó con 19 (38%) en aquellos cuya edad osciló entre los 20 y 29 años (Tabla No. 21); coincide con la información reportada en investigaciones previas que indican que la LM es más frecuente en hombres que en mujeres (Pérez , 2011, p. 24); por su parte Estrada y colaboradores en el reporte de investigación de LM y medicina regenerativa, indican que la LM ocurre con mayor frecuencia en hombres en edad productiva de 16 a 35 años de edad (Estrada, et al., 2007, p. 38) y por otro lado Catherine Pérez en España, menciona que las lesiones medulares traumáticas afectan a jóvenes de entre 16 y 30 años de edad (Pérez, 2011, p.24)

Con relación al estado civil, la moda se ubicó con 24 (48%) en integrantes con LM solteros, de ellos 15 (30%) son hombres y 9 (18%) son mujeres (Tabla No. 22), el nivel de escolaridad predominante es preparatoria con una moda de 12 (24%); sin embargo poco menos de la mitad 22 (44%) cuentan con preparación académica de secundaria a menos (Tabla No. 23); cifras que concuerdan con la información reportada en 2008, en la que se señala que las personas con bajo nivel de escolaridad resultan ser los más afectados (Pérez, Martín del Campo, Renán & Durán Ortiz, 2008, p.75).

Sobre su ocupación, se tomó en cuenta la que estas personas tenían antes del accidente que les ocasionara la LM y la ocupación que tuvieron después de la lesión; se encontró que previo a la lesión la moda se ubicó con 17 (34%) en quienes estaban subempleados y después de la LM sólo 2 (4%) permanecieron en esta situación; 5 (10%) continuaron como empleados debido a que contaban con prestaciones de seguridad social, situación que les permitía de algún modo cierta estabilidad laboral; 2 (4%) eran deportistas, de ellos uno previamente ya era futbolista y el otro se integró a un equipo de básquet bol para personas con discapacidad y finalmente 4 (8%) permanecieron como trabajadores independientes; entre los que se encontraron un abogado, una profesora de idiomas, propietario de café internet y un comerciante de carnicería (Tabla No. 24); se deja ver que la escasa preparación académica de las personas con LM no les permite contar con los elementos necesarios, ni con la formación académica suficiente para desempeñarse profesionalmente en un empleo calificado y con prestaciones de seguridad social; se corrobora así

que la reintegración laboral de las personas con LM viene condicionada por la edad, el nivel y el origen de la lesión, antecedentes culturales y profesionales (Aguado y Alcedo, 1994, p. 44)

Con relación al lugar de procedencia de los integrantes con LM, la moda se ubicó en aquellos cuyo domicilio permanente se sitúa en la Ciudad de México con 19 (38%); le sigue en frecuencia 31 (62%) en quienes tienen su domicilio distribuidos en alguna otra entidad de la República Mexicana (Gráfico No. 1); sobre las demarcaciones de la Ciudad de México, 4 (20%) proceden de la delegación Iztapalapa (Tabla No. 25), demarcación considerada por el Consejo Nacional de Evaluación de la política Social (CONEVAL) como una de las más pobres de la Ciudad de México (Jornada, 2011). Sobre la Entidad Federativa se observa que provienen de los diferentes estados de la República Mexicana, del norte a sur del país, desde Baja California hasta Quintana Roo; la moda se encontró con 15 (30%) en las personas que radican en los diferentes municipios del Estado de México (Tabla No. 26), situación que se justifica debido a que el INR LGII, es un instituto de concentración que proporciona atención médica de alta especialidad a población abierta con o sin servicio de seguridad social.

- **Servicios públicos de las viviendas**

El equipamiento urbano de servicios permite a los profesionales de trabajo social, diferenciar los centros urbanos de los suburbanos y los rurales, en donde la dotación adecuada de los servicios públicos determina la calidad de vida de sus habitantes permitiéndoles un desarrollo social y económico; al respecto y sobre la zona de ubicación de las viviendas de los sistemas familiares con un integrante con LM; se encontró que 29 (58%) de las viviendas se ubican en zona urbana; 18 (36%) en zona rural y finalmente 3(6%) en zona suburbana (Gráfico No. 2); coincide con la distribución de la población nacional, que indica que 99.5% de la población es urbana y 0.5 % es rural (INEGI, 2010); cuya propiedad, refleja que 21 (42%) habitan vivienda prestada; 10 (20%) casa rentada y finalmente 19 (38%) habitan casa propia (Gráfico No. 3),

Con relación al equipamiento urbano de servicios públicos, 50 (100%) de la viviendas que habitan los sistemas familiares cuentan con servicio de agua potable; 49 (98%) tienen servicio de energía eléctrica; 45 (90%) drenaje; 33 (66%) posee servicio de teléfono y finalmente 41 (82%) disfruta de calles pavimentadas (Tabla No.27); datos que concuerdan con la información reportada por el INEGI en la que se indica que a nivel nacional 90.6% disponen de agua entubada

dentro de la vivienda, 99.8% cuentan con energía eléctrica y 94.1% disponen de drenaje conectado a la vía pública.

- **Características de la lesión medular.**

La LM es todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma (García, Martín, Mora y Arántzazu, 2009, p. 9). Sus causas son diversas desde congénitas hasta traumáticas; en la presente investigación se encontró que la principal causa de LM del son los accidentes de tráfico con 20 (40%); siguiendo en frecuencia 11 (22%) enfermedad, 10 (20%) alguna caída, 7 (14%) violencia, finalmente 1 (2%) accidentes deportivos y 1 (2%) otra causa (Gráfico No. 4), cifras que coinciden con la información reportada por diversas fuentes, como la NSCISC de Alabama, que reporta como principal causa de LM el accidente de tráfico o vehículo con (42.4%), seguida de caídas con (21.8%), violencia con (17,4%), deporte (10.3%), otros (8%) y desconocido (1%) (NSCISC, 2014, 49). En España también los accidentes de tráfico son la principal causa de lesiones medulares con 50% e igual le siguen en frecuencia las lesiones medulares ocasionadas por caídas. (Pérez et al., 2011, p. 24).

Con relación a México, las causas se modificaron de 1998 a la fecha, para entonces la causa mas frecuente era la caída de altura con (34.5%), seguida de la herida de arma de fuego de (29%) y al final con (26.7%) el accidente automovilístico, esta última causa, hoy por hoy es la principal causa de LM en diferentes países como Estados Unidos y España, y como se puede observar de acuerdo a los resultados de la presente investigación también en México.

Con relación al tiempo que cursaban las personas con LM al momento de la entrevista a su cuidador; osciló entre un mes y 24 años, (Gráficos No. 6 y No. 7); se encontró que 27 (54%) cursaban entre 30 días y 6 meses con la LM, considerado este período como fase clínica intermedia de la lesión y 23 (46%) llevaban 7 meses y 24 años con la lesión, período estimado como fase crónica (Gráfico No. 5).

El grado de discapacidad que resulta de una LM se dá de acuerdo a la gravedad de la lesión, el segmento de la médula espinal en la cual ocurre la lesión y las fibras nerviosas resultan dañadas (NationalInstitutte of Neurological Didosordersan Stroke, NINDS 2006); en la presente

investigación predominó la LM a nivel torácico, con una moda de 30 (60%), siguiéndole la LM a nivel cervical 16 (32%) y finalmente la lesión a nivel lumbar 4(8%) (Gráfico No. 8).

Con relación a la extensión de la LM, se encontró que 32 (64%) de los familiares de los cuidadores primarios presentan lesión medular completa; de ellos 22 (44%) presentan paraplejia y 10 (20%) tetraplejia (Gráfico No. 9); cifras que se asemejan a la incidencia de LM que se reporta para países desarrollados, las cuales indican que entre 37% y 56,6% ha sufrido una lesión completa y alrededor del 42,4% y 56,6% una paraplejia (Pérez et al., 2011, p. 23).

- **Repercusiones sociales y económicas en los sistemas familiares ocasionadas por la lesión medular**

Se parte de los supuestos establecidos en la Teoría General de Sistemas, que concibe a la familia como un sistema integrado por diferentes subsistemas; se considera que para observar a cada uno de sus componentes e interacción se requiere realizar un análisis integral de la familia.

Para la caracterización de los sistemas familiares con un integrante con LM se tomaron en consideración las perspectivas, estructural, evolutiva e interaccional, sugeridas por la autora Sánchez Urios; los datos que se obtuvieron se describen a continuación en el orden señalado.

Para reflejar la **perspectiva estructural** de la familia se consideró el tamaño y la tipología del sistema familiar, se obtuvieron los siguientes datos:

Con relación al **tamaño**, se observa que predominan los sistemas familiares medianos compuestos entre 4 y 6 integrantes, con una moda de 25 (50%), le siguen en frecuencia los sistemas familiares pequeños 24 (48%) compuestos de 2 a 3 integrantes, los sistemas familiares grandes disminuyen notablemente 1 (2%) (Gráfico No. 10): estos datos que concuerdan con los del INEGI en 2014 en los que se señala que el tamaño promedio de los hogares en México es de 3.9 integrantes. (INEGI, 2014, p. 3).

Respecto a la **tipología** de los sistemas familiares, predomina la tipología tradicional con 29 (58%); la moda se ubica con 24 (48%) en las familias de tipo nuclear, sin embargo con un tercio de la población se observan los sistemas familiares de nuevo tipo con 17 (34%); de ellas 11 (22%) son familias de tipo monoparental y 6 (12%) familias simultaneas; también se dejan ver

las formas de convivencia diferentes a la familia con 4 (8%), de ellas 3 (6%) se conforman de estructura unipersonal y 1 (2%) a un hogar y unidad doméstica (Tabla No. 28).

Con relación al **ciclo evolutivo** de los sistemas familiares con un integrante con LM, se encontró una moda con 21 (42%) en sistemas familiares que se encontraban en etapa de familia recién casadas sin hijos, en donde 19 (38%) cursaban con LM en fase crónica (Tabla No. 29, el predominio del ciclo evolutivo se debe básicamente a la edad de las personas con LM, en quienes predomina la población joven.

La perspectiva **interaccional** comprende aspectos que de algún modo contribuyen a la interacción del sistema familiar; en esta perspectiva se incluyen los roles, comunicación, crisis familiares y funcionamiento familiar. Con relación a los **roles** en los sistemas familiares, se observa que estos se dan conforme al papel que cada integrante asume en el sistema familiar; Sánchez Urios (2000), los describe como roles que se pueden compartir por diferentes miembros del sistema familiar, dependiendo de las circunstancias; en el caso de la presente investigación se observa una modificación en el rol instrumental, que es desempeñado por aquel o aquellos miembros del sistema familiar que se ocupan de la obtención de los medios materiales de subsistencia familiar que generalmente en las familias tradicionales lo ejerce el padre de familia; en la investigación se encontró una moda con 30 (60%) en los sistemas familiares que modificaron sus roles para la manutención del sistema familiar y 32 (64%) para la atención del integrante con lesión medular (Tabla No. 30).

Previo a la lesión y con una moda de 30 (60%) se encuentran los sistemas familiares cuyo principal proveedor económico era el integrante que presenta LM, frecuencia que disminuye a 7 (14%) posterior a la lesión. El rol de proveedor económico después de la LM lo asume el padre de familia, con una moda de 13 (26%), siguiendo en frecuencia el cónyuge con una frecuencia de 10 (20%); se observa una disminución de la participación económica de la madre principalmente en la fase intermedia de la lesión, situación que se justifica debido a que en este período asume el rol de cuidador del integrante con LM; también se observa que posterior a la lesión se integran como proveedores económicos con menor frecuencia los hermanos, hijos, y familiares de segundo y tercer grado (Tabla No.67).

Se advierte que independientemente del tamaño, estructura y ciclo evolutivo del sistema familiar, el 100% de los sistemas familiares con un integrante con LM, se vieron afectados por la ejecución de los roles.

Para evaluar la **comunicación** en los sistemas familiares con un integrante con LM, se aplicó la Escala de Comunicación Familiar (FCS Family Communication Scale) versión española; se obtuvo como resultado que el promedio de comunicación es de 30.58 de una escala de 50 puntos, lo cual indica que la comunicación de los sistemas familiares con un integrante con LM es entre regular y buena; sin embargo al observar las fases clínicas de la LM por separado; la comunicación en los sistemas familiares con LM en fase clínica intermedia es de 37 puntos considerada como buena y en la fase crónica es de 22.78 puntos considerada como mala (Tabla No. 34), lo que presume que la comunicación se deteriora en los sistemas familiares con un integrante con lesión medular en fase clínica crónica.

Con relación a las **crisis de los sistemas familiares** y basada en la clasificación propuesta por Quintero (1997); se tiene que 50 (100%) de los sistemas familiares con un integrante con LM se enfrentaron a crisis de desajuste o desgracias inesperadas, considerados estos como eventos traumáticos, imprevistos que afectan súbitamente al sistema familiar (Quintero, 1997, p. 50): a la que se suman con una moda de 19 (38%) a quienes indican separación temporal de familiares significativos; de ellos 10 (20%) se encontraban con LM en fase intermedia y 9 (18%) en fase crónica; de ahí que se pueda advertir que los familiares significativos se alejan de las personas con LM independientemente del tiempo que tengan con la lesión.

Cabe señalar que en 25 (50%) de los sistemas familiares las crisis se ocasionaron en la relación de pareja por diversas causas, que van desde separación temporal de cónyuge 5 (10%) hasta el abandono del mismo 2 (4%), dándose esta situación en la fase crónica de la lesión; de igual manera la interrupción de noviazgo se acentúa en la fase crónica de la lesión 9 (18%) (Tabla No. 31).

Otro tipo de crisis son las crisis de desvalimiento que ocurren en los sistemas familiares en los que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes; el miembro funcionalmente dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, (Quintero, 1997, p. 52); al respecto se encontró que 10 (20%) de los cuidadores primario men-

cionaron que el integrante con LM demanda más ayuda de la que realmente necesita, de ellos 9 (18%) se encontraban en fase clínica intermedia y 1 (2%) en fase crónica (Tabla No. 43), situación que hace recapacitar sobre si este 20% de personas con LM realmente no pueden ejecutar las actividades o si utilizan su padecimiento por conveniencia, o bien si los cuidadores primarios los alcances de la afección de la LM y por eso piensan que sus familiares solicitan más ayuda de la que realmente necesitan.

Resulta interesante observar, que 16 (32%) de los entrevistados respondieron que las crisis familiares se debían a otra situación y se identifica que 4 (25%) mencionaron que otra situación que les generó crisis fue que la persona con LM tuviera que regresar a vivir con los padres; 3 (19%) cambio de domicilio para atender al integrante con LM; 2 (13%) desempleo generado por atender al integrante con LM; 2 (13%) muerte de un familiar significativo; finalmente 1(6%) respondieron problemas económicos por pagar cuidados del integrante con LM; 1(6%) venta de terreno; 1(6%) conflictos familiares por atender a la persona con LM; 1(6%) integración de la persona con LM a casa de reposo; 1(6%) ideación suicida de la persona con LM; de lo anterior se puede deducir que las crisis que enfrentan los sistemas familiares con un integrante con LM son múltiples y diversas.

La **interacción familiar** se evaluó con apoyo del cuestionario APGAR FAMILIAR, que se aplicó al cuidador primario; el cuestionario valora cinco áreas: adaptabilidad, participación, gradiente de crecimiento, afecto y resolución familiar; se trata de un cuestionario escala tipo likert con tres opciones de respuesta, que van de nunca, a veces y casi siempre; en los resultados de su aplicación la moda se encontró en las opciones de respuesta de casi siempre en las cinco áreas; 37 (74%) sistemas familiares obtuvieron un puntaje de 7 a 10 indicándolas como familias muy funcionales; en contraste se encontraron 4 (8%) con disfunción grave y 9 (18%) moderadamente funcionales y de estas 3 (6%) se encontraban en fase clínica crónica (Tabla No.33); desde el punto de vista de trabajo social se debe disponer especial atención en las 9 (18%) de familias que resultaron moderadamente funcionales a fin de que no incrementen el porcentaje de los sistemas familiares con disfunción grave y en el 4 (8%) con disfunción grave, implementar un plan de acción que les permita recuperar gradualmente su funcionalidad.

Después de realizar el análisis de los sistemas familiares con un integrante con LM, se continúa con los resultados de las repercusiones sociales derivadas de la OMS en el siguiente orden:

dependencia de cuidadores, falta de tecnologías asistenciales, barreras físicas, interrupción de actividades escolares, desempleo, a las que se agregaron el aislamiento social y cambios en el estilo de vida.

De acuerdo a la CIF, la dependencia se define como la situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad; en la investigación se encontró 46 (92%) de los integrantes con LM requieren apoyo o asistencia de otras personas; de ellas 26 (52%) presentan lesión medular en fase intermedia y 20 (40%) lesión medular en fase crónica (Tabla No. 35)

La **dependencia** de los integrantes con LM se observa a partir de la ejecución de las actividades de la vida diaria, para lo cual es importante considerar el nivel y extensión de la lesión, en la literatura se reporta que de las personas con LM 49% con paraplejia y un 89% con tetraplejia requieren de otra persona para realizar actividades de la vida diaria (Mazaira, et al., 1998, p 370); en la presente investigación se encontró que dos terceras partes 33 (66%) de las personas con LM requieren apoyo de otras personas al no poder hacer uso del retrete por sí solos; 29 (58%) necesitan apoyo para vestirse y 28 (56%) precisa apoyo para bañarse; dependencia que se observa con mayor frecuencia en las personas con LM en fase intermedia (Tabla No. 40) .

Otro aspecto importante a considerar es la dependencia de la persona con LM a otras personas para el uso de aparatos especiales; al respecto se encontró que 32 (64%) dependen de otras personas para el uso de cómodo o cambio de pañal; seguido de una frecuencia con 29 (58%) la dependencia a otras personas para el manejo de sonda vesical y finalmente 14(28%) requieren el apoyo o ayuda para la colocación de faja, corset, y férulas; se refleja mayor dependencia en la fase intermedia de la LM (Tabla No. 41)

Un aspecto de suma importancia es la dependencia que pueden presentar las personas con LM para su movilización en el interior o exterior de sus domicilios: se encontró que 39 (78%) son dependientes de otras personas para su movilización en el interior de sus casas, de ellos 26 (52%) se encontraban en fase intermedia de la lesión y 13 (26%) en fase crónica (Tabla No.42), sin embargo hay que considerar que 31 (62%) no cuentan con casa propia (Gráfico No. 3), de ahí que 17 (34%) aun no hayan realizado las adecuaciones necesarias en sus domicilios para facilitar la movilidad del integrante con LM (Tabla No. 48). Por otro lado 41(82%) de los integrantes con



LM son dependientes para su movilización en el exterior, de ellos 23(46%) se encontraban en fase clínica intermedia y 18 (36%) en fase crónica; hechos que indican que al paso del tiempo las personas con LM se vuelven más independientes (Tabla No. 42).

Con todo lo anterior y de acuerdo a la Norma Oficial Mexicana para la atención de las personas con discapacidad, los integrantes con lesión medular de la población en estudio se ubica en la clasificación de dependencia moderada en la categoría de suplementación en la que se advierte que la persona realiza sus actividades de la vida diaria con apoyo o ayuda de una prótesis o ayuda funcional, lo que indica que la persona es capaz de realizar actividades si cuenta con ayuda incluida la de otros.

El tiempo de dependencia de los integrantes con lesión medular fue de 10 minutos hasta 24 horas al día; se encontró que el tiempo de dependencia de las personas con LM a cuidadores es un factor multimodal con una frecuencia de 6 (12%) en integrantes con LM que dependen entre 2, 4, y 24 horas de cuidadores; en contraste de 4 (8%) de los integrantes con LM que no requieren del apoyo de persona alguna (Tabla No. 38); de estas personas 3 (6%) presentan paraplejia y 1 (2%) paraparesia todos en fase crónica; con relación al nivel de la LM y la necesidad de las personas que requieren ayuda de otras personas para realizar algunas de las AVD las personas con paraplejia dependen en promedio alrededor de 5 hrs. al día y las personas con tetraplejía alrededor de 12 hrs. y media (Tabla No. 39), se corrobora así, lo que se observa en la tabla elaborada por Strassburguer et al., 2004, (Tabla No. 9) que entre más alta es la lesión mayor es la dependencia a cuidadores.

Se encontró que 6 (12%) de las personas que dependían 2 hrs. al día, 5 (10%) cursaban con LM en fase clínica intermedia y 1 (2%) en fase crónica; de los 6 (12%) que dependían 4 horas al día 4 (8%) se encontraban en fase intermedia y 2 (4%) en fase crónica, de igual manera de los 6 (12%) que dependían de cuidadores 24 horas al día 4 (8%) se encontraban en fase intermedia y 2 (4%) en fase crónica (Tabla No. 38), se observa que la dependencia a cuidadores disminuye de acuerdo a la fase en la que se encuentre la persona con LM; la dependencia es menor en la fase crónica y se corrobora que la LM en una persona genera dependencia a otras personas, como lo indica la OMS.

Otra de las repercusiones sociales también referida por la OMS y que se presentan con las personas con LM es la **falta de tecnologías asistenciales** que van desde la silla de ruedas con características específicas para su movilización, con una moda de 24 (48%); de ellos 18 (36%) cursaban LM en fase intermedia y 6 (12%) LM en fase crónica (Tabla No. 45); limitándolos de las posibilidades de participación comunitaria sobre todo en educación y el empleo (OMS, 2011, p. 113). Otro porcentaje menor refirió la carencia un colchón especial para evitar escaras; la ducha, actividad de la vida diaria que generalmente disfrutamos todas las personas, ellos la sufren, ya que para ejecutar esta actividad, generalmente la persona regula el agua para que ésta se encuentre al gusto de la persona, generalmente entre tibia y caliente; pero para quienes tienen LM es diferente, ya que habitualmente permanecen bajo el chorro de la regadera mientras sale la primer agua y después regularla para disfrutar su ducha, de ahí que una tecnología asistencial de utilidad para ellos es la regadera de baño especial y de la que carecen 17 (34%) y para quienes el inicio de esta actividad resulta no placentera; otro implemento relacionado con el baño es la tina especial y aunque no todas las personas con LM la requieren 6 (12%) carecen de ella; otro aditamento especial necesario para algunos es la faja, corset o collarín y a 5 (10%) les hace falta (Tabla No. 45). En la investigación también se encontró que existen 15 (30%) personas con LM a quienes les hace falta otro aditamento diferente a los anteriormente mencionados (Tabla No. 46), de estos 7 (46%) les falta un cojín de gel para evitar escaras, a 4 (26%) ortesis para bipedestación, y 1 (7%) férulas, colchonetas y cojines de hule espuma para rehabilitación, silla para baño y andadera, ortesis de tobillo. Si bien se afirma que las ayudas técnicas constituyen un instrumento eficaz para aumentar la independencia y mejorar la participación (OMS, 2011, p. 113), el 48 % del grupo en estudio forma parte de las mayorías que deben enfrentar su día a día con carencia de tecnologías asistenciales, carencias que ponen en riesgo su salud y como resultado de la carencia de silla de ruedas continuarán dependiendo de sus familiares para su movilización y como desenlace la limitación para su desarrollo biopsicosocial; se ahí que se corrobore que la falta de tecnologías asistenciales es una repercusión más ocasionada por la LM.

- **Barreras físicas.**

Es importante la identificación de barreras físicas que impiden la movilidad (desplazamientos y transferencias) que obstaculizan la maniobrabilidad de silla de ruedas en condiciones de seguridad y comodidad en las personas con LM, en esta investigación sólo se consideraron las

identificadas por los cuidadores primarios en casa, escuela y trabajo de las personas con LM, se encontraron los siguientes resultados:

En relación a la casa, la moda se ubicó con 21 (42%) en los sujetos que mencionaron que han tenido que realizar adecuaciones en los domicilios y 17 (34%) todavía no las han efectuado (Tabla No. 48), existe la posibilidad de que ni las realicen, debido a que 31 (62%) no tienen casa propia (Gráfico No. 3) y los propietarios de las viviendas no les permiten hacer modificaciones. En los que sí pudieron hacer modificaciones, éstas fueron diversas, desde el cambio de espacio de recámara a una más amplia, o bien cambio de nivel de primer piso a planta baja 23 (46%), modificaciones en el baño 17 (34%), quitar escalones o colocar rampas 16 (32%); colocación de barandales 8 (16%); ampliación de puertas 6 (12%) y finalmente ampliación de pasillos 3 (6%) (Tabla No. 49); sin embargo, se debe poner especial atención en aquellos que necesitan realizar adecuaciones y no las han realizado, ya que precisamente las características de las casas son las que generan la dependencia de las personas con LM, oponiéndose a la independencia o autovalimiento de la persona con LM (Amengual, 1995, p. 42). En esta última situación se encuentran 20 (40%) sistemas familiares que aún no realizan modificaciones en baños; 14 (28%) colocación de rampas; 8 (16%) ampliación de puertas y 3 (6%) ampliación de pasillos (Tabla No. 49). Además de las modificaciones mencionadas anteriormente 25 (50%) de entrevistados mencionaron que las viviendas requieren de otro tipo de modificación, como construcción de baño 5 (10%); 3 (6%) aplanado de patio y con una frecuencia de 2 (4%) cada uno los siguientes: cambio de mobiliario, bajar estufa de nivel, bajar nivel de fregadero, y finalmente 1 (2%) construcción de recámara (Tabla No. 50), ante la variedad de modificaciones se observa que las casas de los sistemas familiares con un integrante con LM no cuentan con las condiciones necesarias para alojar a personas que tienen la necesidad de utilizar sillas de ruedas, quienes deben desafiar diariamente problemas de accesibilidad en los componentes de desplazamiento y de ejecución (De Benito et al., 2005, p. 19); cabe señalar que 11 (22%) tuvieron la necesidad de cambiar de domicilio (Tabla No. 50) básicamente porque vivían en edificios sin elevador, por lo tanto es necesario difundir las Normas de accesibilidad de las personas con discapacidad a fin de que los particulares las tomen en consideración en las futuras construcciones.

- **Barreras físicas en instalaciones escolares.**

En la presente investigación 9 (18%) de los cuidadores indicaron que el integrante con lesión medular era estudiante previo a la lesión medular (Tabla No 24.) y durante la entrevista solo 1(2%) persona con LM asistía a la escuela (Tabla No. 51) y lo hacía en sistema abierto; no obstante este ítem también lo contestaron los cuidadores de las personas que como consecuencia de la LM no asisten a la escuela. Se encontró que de los 5 cuidadores que contestaron, 4 (80%) mencionan que las escuelas tienen barreras físicas consistentes en escalones o escaleras, 3 (60%) espacios estrechos en los sanitarios y lavamanos altos, información que coincide con lo reportado por la (OMS, 2011, p. 243) y (Rios, 2013, p. 3), además de estas barreras físicas también mencionaron los topes 2 (40%); sin embargo estas no son todas las barreras a las que se enfrentan las personas con LM, entre otras barreras físicas mencionaron la dispersión de las instalaciones (edificios separados), falta de elevadores y mobiliario mesas de laboratorio altas y las bancas inadecuadas información semejante a la reflejada por la (OMS, 2011, p. 243), con la necesidad de enfrentar dificultades de accesibilidad en los componentes de desplazamiento y de ejecución (De Benito, et al., 2005, p. 19)..

- **Barreras físicas en el trabajo**

Respecto a las barreras físicas que presentan las instalaciones de trabajo de las personas con LM, se encontró que 10(20%) de los cuidadores primarios indicaron que el integrante con LM trabaja (incluyeron a los que al momento de la entrevista tenían incapacidad médica y se encontraban en proceso de rehabilitación). De estos 10 cuidadores primarios, 4 (40%) manifestaron que las instalaciones de trabajo de las personas con LM presentan barreras físicas como escalones o escaleras, puertas o espacios estrechos en áreas de trabajo, puertas o espacios estrechos en sanitarios; 3 (30%) topes y 2 (20%) lavamanos altos (Tabla No. 60) y con relación a la otra barrera física que tienen para el trabajo 2 (20%) mencionaron el transporte, enfrentándose a la problemática de accesibilidad en los componentes de desplazamiento y ejecución (De Benito et al., 2005, p. 19)

- **Repercusiones sociales en escuela**

Otra de las repercusiones sociales que presentan las personas con LM se encuentra relacionada a la inasistencia escolar como consecuencia de la LM; al respecto se encontró que sólo 1 (2%) asiste a la escuela en sistema abierto y en línea, mientras que 49 (98%) no asisten básicamente

debido a que 33 (66%) ya se encontraban inmersos al ambiente laboral y 7 (14%) habían concluido estudios profesionales (Tabla No. 52); sobre otras causas por las que no asisten a la escuela, se encontró que 5 (10%) no asisten como consecuencia de la LM y 4 (8%) mencionaron que no lo hacen por otra causa, entre las que se encuentran las siguientes: 1 (25%) no asiste debido a que la persona con LM tiene síndrome de Down, la escuela se encuentra lejos de su domicilio y no hay quien lo lleve, 1 (25%) falta de dinero y accesibilidad; 1 (25%) se encuentra en rehabilitación; 1 (25%) falta de accesibilidad en la escuela. (Tabla No. 53). Información que coincide con lo reportado por la OMS, que indica la probabilidad de que la persona con discapacidad física tenga dificultad para llegar a la escuela ya debido a caminos y puentes no son aptos para sillas de ruedas así como y distancias muy grandes (OMS, 2011, p. 243). De tal forma que para que una persona con LM asista a la escuela previamente debe superar varios obstáculos como la dependencia de otra persona para que lo lleven, la problemática de accesibilidad y su economía.

- **Repercusiones sociales en el trabajo.**

La situación laboral para las personas con LM es compleja, el desempleo se incrementó de 1(2%) previo a la LM a 23 (46%) posterior a la lesión (Tabla No. 24); al momento de la entrevista sólo 5 (10%) se encontraban trabajando (Gráfico No. 12) y de ellos, sólo dos recibieron capacitación para el trabajo 1 (20%) por parte de una amistad quien lo orientó y capacitó para desarrollar un negocio propio de café internet y el otro 1(20%) fue autodidacta y realiza artesanías de madera en su domicilio (Tabla No. 59); los otros 3 (60%) se desempeñaban como trabajadores independientes de comercio, abogado y profesora de idiomas; todos ejerciendo actividad de manera independiente, esta información permite reconocer que la reintegración laboral se encuentra condicionada a la escolaridad (Anderson 2002), así como antecedentes culturales y profesionales. (Aguado y Alcedo 1994, p. 44), e ingresos económicos suficientes (Sánchez, Hernández, Peralta, Rojanoy Casañeda, 2010, p. 114); se piensa que las personas con mayores recursos económicos tienen mejores oportunidades para estudiar situación que repercute en la obtención de un mejor puesto de trabajo; el promedio de escolaridad que registra la población de 15 años y más con alguna discapacidad es de 4.7 años, mientras que a nivel nacional el promedio es de 8.6 años. (INEGI, 2010), en la presente investigación la moda en escolaridad fue de preparatoria con 12 (24%) (Tabla No. 23).

Otro aspecto importante que también se observa, es la participación de las mujeres con discapacidad en el mercado laboral, estadísticamente; de acuerdo a los datos que se obtuvieron en la presente investigación; de las 5 personas que tenían trabajo posterior a la LM, 1 (20%) es mujer, cifra que se asemeja a la reportada por el INEGI en la que refiere que el 18.3% de las mujeres con discapacidad participa en el mercado laboral, frente al 42.3% de hombres con discapacidad y el 35.5% de sus homólogas sin discapacidad (INEGI, 2010).

Sobre las causas por las que los integrantes con LM no trabajaban, se encontró que no trabajan por diversas causas: No trabajaban por alguna situación relacionada a la LM, entre las que desatacan que 20 (40%) se encuentra en atención médica de rehabilitación; 16 (32%) desempleados por la LM, 8 (16%) tenían actividad no remuneradas (7 se dedicaban al hogar y 1 a estudiar) 1 (2%) recibe apoyo económico de familiares, solo 5 (10%) tiene empleo remunerado (Tabla No. 56).

- **Interrupción de actividades**

Una repercusión social más ocasionada por la LM, es la interrupción de actividades del integrante afectado por la lesión y de algún o algunos miembros del sistema familiar por atenderlo. Con relación al integrante con LM, se encontró una moda de 40 (80%) en quienes interrumpieron actividades recreativas como consecuencia de la LM, situación que se justifica al observar que la población que predomina en el presente estudio es población joven de sexo masculino de entre 20 y 29 años de edad, población que dejó de realizar actividades que les ofrecía entretenimiento, diversión o distracción; le siguió en frecuencia con 39 (78%) quienes interrumpieron actividades de trabajo, debido a que son personas que ya se encontraban insertas en el medio laboral; 34 (68%) actividades deportivas; 32 (64%) convivencia familiar y 10 (20%) actividades escolares (Tabla No. 61).

Además de las actividades antes mencionadas, 15 (30%) respondieron que los integrantes con LM también interrumpieron otro tipo de actividad, como las actividades del hogar, bailar, conducir automóvil, culturales, salir con el novio, pasear con hijos, religiosas, torear, vida social y práctica de yoga (Tabla No 62), actividades que si se reclasifican nuevamente incrementan el porcentaje de las actividades recreativas, toda esta información de manera particular coincide con la OMS con relación a la interrupción de actividades como consecuencia de la LM (OMS, Nota descriptiva No. 384, 2013).

- **Interrupción de actividades de otro miembro del sistema familiar por atender al integrante con lesión medular.**

Al respecto se encontró que 48 (96%) de los entrevistados refirieron que algún miembro del sistema familiar interrumpió alguna actividad por atender al integrante con LM (Gráfico No. 13), con relación al parentesco la moda se ubicó con 14 (28%) en los cónyuges, siguiendo en frecuencia 13 (26%) la madre, en igual frecuencia con 4 (14%) los hermanos e hijos, la participación del padre de familia es menor con 4 (8%) y finalmente 3 (6%) familiares de segundo y tercer grado (tíos, abuelos primos) (Tabla No. 64).

Las actividades que interrumpieron los demás miembros del sistema familiar para atender al integrante con LM fueron diversas; en las que se identifican las que afectan directamente al sistema familiar, predominan las laborales 33 (66%), seguidas en frecuencia cuidar a la familia y actividades del hogar 7 (14%), hasta las individuales como las escolares 3 (6%), asistir al médico 2 (4%), realizar ejercicio 1 (2%), vivir solo, 1 (2%), asistir al club 1 (2%) (Tabla No. 64), sólo 2 (4%) mencionaron que ningún otro integrante del sistema familiar interrumpió alguna actividad por atender al individuo con LM (Gráfico No. 13); situación que se debió básicamente a que contaban con recursos económicos para pagar atención de cuidadores; la información concuerda en que la interrupción de actividades es una repercusión social más que afecta también a otros miembros del sistema familiar y que se suscita como consecuencia de la LM (OMS, Nota descriptiva No. 384, 2013) y son situaciones que repercuten en costos intangibles difícilmente cuantificables (Pérez et al., 2011, p. 23)

- **Aislamiento social**

El aislamiento social es una de las repercusiones que se suscitan en las personas con LM, de acuerdo a las respuestas del cuidador primario, la mayoría de las personas con LM 49 (58%) cuentan con personas que se preocupan por el integrante con LM y que éste recibe amor y afecto, 43 (86%) reciben visitas de familiares, 42 (84%) cuentan con quien hablar de sus problemas personales, 40 (80%) reciben llamadas telefónicas y cuentan con quien hablar de sus problemas personales, 38 (76%) reciben visitas de amigos, 36 (72%) no buscan estar solos, 26 (52%) no tienen sentimientos de soledad, 45 (90%) no son rechazados, y 44 (88%) no son marginados por las personas de su entorno; sin embargo y aun cuando los datos reportados no sugieren señales de

aislamiento social en la mayoría de las personas con LM se debe poner atención en las minorías que reflejan señales de aislamiento social: se le considera como la falta de capital social e implica una degradación de las redes relacionales y una privación de aquellos bienes derivados de las pertenencias de dichas redes, de tal forma que el aislamiento social lleva a la soledad que deriva en una pérdida de vínculos sociales (Izcara y Andrade Rubio, 2012, p. 114), se encontró que 14 (28%) sujetos buscan estar solos, 24 (48%) tienen sentimiento de soledad, 5 (10%) las personas a su alrededor los rechazan, 6 (12%) las personas a su alrededor los marginan (Tabla No. 65), situaciones que conducen a una degradación progresiva de la participación social (García Martínez y Sánchez Lázaro, 2001); 14 (28%) no buscan realizar actividades recreativas característica de la ausencia de interacción recreacional (García, 2007: 64); 7 (14%) no reciben visitas de familiares, 12 (24%) no reciben visitas de amigos, 10 (20%) no reciben llamadas telefónicas situaciones que conllevan a una sociabilidad débil (Suárez, 2004, p. 34); 1 (2%) no cuentan con personas que se preocupen por él ni reciben amor y afecto, se deja ver una falta del soporte de amigos y familiares (Chávez et. al., 2006 p. 1017); 10 (20%) no cuentan con quien hablar de sus problemas personales y 8 (16%) no cuentan con quien hablar de sus problemas familiares lo que representa una dificultad para expresar sentimiento personales a otras personas (Hiott et al., 2008, p. 36), (Tabla No. 65), todas estas características forman parte del el aislamiento social (Izcara y Andrade, 2012, pág. 114)

- **Repercusiones económicas**

Las repercusiones económicas que se generan en los sistemas familiares como consecuencia de la LM en uno de sus integrantes al igual que las sociales son múltiples.

La ocupación del principal proveedor económico del sistema familiar, se tomó en consideración previo y posterior a que se sucediera la LM en uno de sus integrantes; se observa que previo a la LM la moda se ubica con 25 (50%) en cuyos principales proveedores económicos se desempeñaban en alguna ocupación relacionada con el subempleo y posterior a la LM se elevó ligeramente a 27 (54%) también en subempleo. (Tabla No.68) población que se encuentra dentro del 63.7% de las personas que se encuentran en el mercado laboral y no están registradas en el IMSS o ISSSTE (CEFP, 2013, p. 2).



Para medir el ingreso familiar mensual, se tomó en cuenta el salario mínimo vigente durante el período de la investigación y se realizó en relación a la percepción de número de salarios mínimos mensuales; se encontró que el mínimo de ingresos obtenidos fue de \$600.00 y el máximo de \$20.000; con una moda de 20 (40%) en los sistemas familiares que tienen ingresos de uno a dos salarios mínimos (Tabla No. 69), de esta forma se advierte que se trata de sistemas familiares inmersos en situación de pobreza, que de acuerdo a la CEPAL es la que se ubica en los quintiles uno y dos, carece de cualquier tipo de seguridad social, no percibe jubilación alguna ni tampoco ayuda asistencial (González, 2012, p. 29) , información que coincide con la que se reporta en 2008, en la que se señala que tanto el bajo nivel de escolaridad como el nivel socioeconómico más bajo resultaron ser los más afectados, (Pérez, Martín del Campo, Renán y Durán Ortiz, 2008, p. 75).

- **Costo de la atención médica**

Para apreciar el costo económico que se realiza en la atención medica de las personas con LM, se tomó en cuenta el costo que tiene para ellos una consulta de especialidad, estudios de laboratorio, radiografías, tomografía axial, resonancia magnética, cirugía o cirugías, material de osteosíntesis, pañales desechables, sondas y equipos de aseso, aparatos técnicos y medicamentos, se encontró que no se puede apreciar el costo directo real que realizaron los sistemas familiares para la atención medica del integrante con LM, toda vez que la moda se ubicó en los cuidadores primarios que desconocían la información en 10 de los 11 ítems aplicados en la presente tesis sobre los costos que se generan para la atención del integrante con LM. (Tablas No. 70-80)

Sin embargo a continuación se realiza el análisis de cada uno de los insumos que se consideraron para la atención médica de las personas con LM:

- *Consulta de especialidad:* La moda se ubicó con 16 (32%) de los cuidadores primarios que expresaron desconocer el costo de consulta de atención médica especializada; le sigue en frecuencia 15 (30%) quienes manifestaron que la consulta tenía un costo entre 1 y 500 pesos; y 14 (28%) quienes informaron un costo de 501 a 1000 pesos (Tabla No. 70), acercándose a los costos a los establecidos en el INR LGII (Tabulador de costos INR LGII Tabla No 15), con menor porcentaje los que informaron que un costo entre 1501 y dos mil pesos, aproximándose a los costos determinados en el IMSS (Jiménez et al., 2012, p. 12).

- *Estudios de laboratorio*: La moda se ubicó con 20 (40%) en quienes manifestaron desconocer el costo de estudios de laboratorio, siguiendo en frecuencia 12 (24%) quienes refieren que estas tienen un costo de uno a 500, pesos; 7 (14%) no pagaron porque lo cubrió el seguro de gastos médicos, IMSS o Seguro Popular (Tabla No. 71); aproximándose también a los costos establecidos en el IMSS (Jiménez et al., 2012, p. 12) y en el INR LGII (Tabla No. 15).

- *Radiografías*: La moda se encontró con 19 (38%) en los familiares que expresaron no saber el costo de las mismas; siguiendo en frecuencia 11 (22%) quienes expresaron que estas tienen un costo entre uno y mil pesos (Tabla No. 72) estos son mayores a costos instituidos tanto en el IMSS (Jiménez et al., 2012, p. 12) y en el INR LGII (Tabla No. 15).

- *Tomografías* la moda se encontró con 25(50%) en quienes expresaron no saber el costo de las mismas, siguiendo en frecuencia 10 (20%) quienes no las habían pagado por que el paciente contaba con seguro de gastos médicos mayores o lo había absorbido el Seguro Popular teniendo estos un costo en el IMSS de 8000 pesos (Jiménez et al., 2012, p. 12) y solo 3 reportaron un costo hasta de mil pesos (Tabla No. 73); aproximándose estos costos a los establecidos en el INR LGII (Tabla No. 15).

- *Resonancia magnética*, la moda se encontró con 24(48%) en quienes expresaron no saber el costo de las mismas, siguiéndole en frecuencia 6 (12%) quienes mencionaron un costo entre uno y mil pesos (Tabla No.74 ), costos que se acercan a los establecidos en el INR LGII (Tabla No. 15), con frecuencia similar se ubica a quienes reportan que los gastos de estos estudios fueron absorbidos por medio del seguro médico igual de gastos médicos mayores o Seguro Popular, en el IMSS estos tienen un costo de \$12 000 pesos (Jiménez et al., 2012, p. 12) (Tabla No ).

- Con relación al *costo de la cirugía*, la moda se encontró con 17 (34%) en quienes expresaron no saber el costo de la cirugía; siguiéndole en frecuencia 12 (24%) expresaron que esta tuvo un costo entre uno y 50 mil pesos, frecuencia similar a quienes reportaron que el costo de la cirugía fue cubierto por el seguro de gastos médicos, IMSS o Seguro Popular, (Tabla No.75); acercándose estas cifras a las instituidas en el INR LGII (Tabla No. 15), con igual frecuencia se encuentran a quienes reportaron que estos gastos los absorbió el seguros de gastos médicos, IMSS o seguro popular, teniendo estos un costo en el IMSS hasta de 76 500 pesos cuando el paciente requiere de dos cirugías, y en esta situación se encuentran 7 (14%) de los sistemas familiares

quienes tuvieron que cubrir un costo de entre 100 000 y más de 450 mil pesos, gastos que son considerados como gastos catastróficos y que generaron el endeudamiento de los sistemas familiares.

- *Material de osteosíntesis* se establecieron rangos de cincuenta mil pesos cada uno, la moda se ubicó con 17 (34%) en quienes refirieron desconocer el costo del material requerido para la cirugía, siguiéndole en frecuencia 10 (20%) en quienes mencionaron que este tuvo un costo hasta de 50 000 pesos, siguiendo en frecuencia 7 (14%) quienes expresaron que este fue cubierto por el seguro de gastos médicos mayores, IMSS o seguro popular; con frecuencia similar a quienes reportaron que el costo había sido de entre 50001 a 100 000 pesos, para 7 (14%) y con diferentes frecuencias estos gastos fueron de entre 100 001 a 300 000 pesos el rango más alto fue de 250 001 a 300 000 pesos, con una frecuencia de 1 (2%) (Tabla No. 76), que al igual que el costo de cirugía se consideran como catastróficos y generan el endeudamiento de los sistemas familiares.

- Con relación al costo de *pañales desechables*, se establecieron rangos de 250.00 pesos, se ubicó una doble moda con 15(30%) en quienes expresaron no saber el costo de los mismos al igual que en los que refirieron que éstos tienen un costo entre 1 a 250.00; le sigue en frecuencia 13 (26%) quienes invierten entre 251 y 500 pesos al mes (Tabla No.77 ); estos gastos aunque menores con relación a todos los gastos descritos líneas atrás, en un principio se pudieran considerar como gastos de bolsillo, sin embargo una vez que se ha diagnosticado la LM estos gastos forman parte de la economía del sistema familiar ya que se realizan de manera permanente y cabe señalar que estos gastos no son cubiertos por el seguro de gastos médicos mayores, IMSS ó Seguro Popular, situación que merma de manera permanente la economía del sistema familiar.

- Con relación al costo las *sondas* se establecieron rangos de 250.00 pesos; la moda se encontró con 15(30%) en quienes expresaron que las sondas tenían un costo entre 1 y 250 pesos; siguiendo en frecuencia; 12 (24%) refirieron un costo entre 251 y 500 pesos, 14 (28%) quienes no saben el costo de las mismas (Tabla No. 78), al contrario de los costos anteriormente citados, en este caso los cuidadores primarios se encontraron un más familiarizados, sin embargo, estos costos al igual que los que se realizan para la adquisición de pañales también se deben incluir en los gastos de la economía mensual del sistema familiar.

- *Aparatos técnicos* se establecieron rangos de 2000.00 pesos, la moda se encontró con 14(28%) en quienes expresaron no saber el costo de los mismos; siguiendo en frecuencia 9 (18%) quienes mencionaron que estos implementos tienen un costo de entre 1 a 2000 pesos (Tabla No. 79); datos que reflejan que la silla de ruedas que tiene el paciente no está adaptada a las necesidades del mismo y se trata de sillas de ruedas de uso convencional, cuyo diseño es para el manejo del cuidador y no para el manejo de la persona con LM; el costo en el mercado de una silla de ruedas adaptadas para personas con lesión medular es de 5000 pesos aproximadamente; cabe señalar que otro aspecto importante que también genera gastos y que no fue evaluado en la presente investigación son los recursos económicos destinados a la reparación de silla de ruedas, pues estas se desgastan con el tiempo y con el uso y debe estar en buenas condiciones para la movilización de la persona que la utiliza.

- Por otro lado, para calcular el costo total de la atención médica se sumaron todos los gastos de los insumos anteriormente citados y se formaron rangos de cincuenta mil pesos cada uno, se encontró que el costo de la atención médica de las personas con LM va desde los cincuenta mil pesos hasta más de 350 000 pesos; la moda se ubicó en el rango de 1 a 50 000 pesos con 29 (58%), siguiendo en frecuencia con 7 (14%) los que han invertido entre 50 001 a 100 000, 4 (8%) quienes invirtieron entre 100 001 a 150 000 pesos; un porcentaje importante 8 (16%) distribuidos en diferentes porcentajes y rangos invirtieron entre 150 001 hasta más de 350 000 pesos; gastos insoslayables e insostenibles para los sistemas familiares de la presente investigación quienes tienen un ingreso familiar mensual entre uno y dos salarios mínimos (Tabla No. 69). De acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2010 (ENIGH 2010), instrumento que brinda mayor información sobre el monto, procedencia y distribución de ingresos y gastos de los hogares en México, 14.4% de los hogares del país cuentan con al menos un integrante con discapacidad. En ellos se gasta el doble de cuidados a la salud que en los que no albergan a personas con esta condición entre sus residentes (4.6 frente a 2.4%) y se utiliza más dicho gasto, en atención primaria o ambulatoria (77.2%) y medicamentos sin receta (16.1%) que en atención hospitalaria (6.7%) (INEGI, 2013, p. 67), por lo tanto cubrir la atención médica de un integrante con LM incrementa las cifras que los lleva a sobrepasar la línea de pobreza o que para el 8 (16%) de la población en estudio que ya está en ella los lleve a un nivel de pobreza más profundo, que para el caso de la presente investigación serían gastos excesivos, esto al considerar que la línea de pobreza es a partir de 1 dólar por persona al día; más aún la suma entre el porcen-

taje de hogares con gastos catastróficos y empobrecedores, conduce a lo que se denomina gastos excesivos (Kanaul et al., 2005, p. 432). Se observa que los sistemas familiares se organizan de tal forma que procuran no distraer o preocupar al cuidador primario para que éste cumpla de la mejor manera su rol y se encuentre al pendiente de los cuidados, indicaciones y requerimientos médicos; mientras tanto los demás miembros del sistema familiar asumen el rol de proveedores económicos o de obtención de recursos económicos para el pago de atención médica o bien cuidador de los demás miembros de la familia en caso necesario, funciones todas enfocadas a la rehabilitación e integración social del integrante con LM.

### **Obtención de recursos para el pago de atención médica**

En la obtención de recursos para el pago de la atención médica del integrante con LM, se observa que en primera instancia los integrantes del sistema familiar recurren a la familia, con una moda de 20 (40%), le sigue en frecuencia 14 (28%) quienes obtuvieron préstamo de banco, empresa o conocidos; por otro lado hay quienes corren con un poco de suerte y tienen el beneficio de un seguro de gastos médicos mayores, o bien prestaciones de salud como IMSS e ISSSTE y algunos reciben los beneficios del seguro popular o alguna confederación 8 (16%); 3 (6%) tuvieron que vender desde un terreno hasta la maquinaria y herramientas con la que trabajaban, (Gráfico No. 14), en este último 6% el Profesional de Trabajo Social debe poner especial atención, en el sentido de que si la familia vende sus herramientas de trabajo, será más difícil recuperarse económicamente de esta situación, de igual forma los sistemas familiares que llegaron a obtener algún préstamo bancario, deberán estar al pendiente para evitar que la deuda incremente, panorama que se observa obscuro ante la problemática económica del país.

- **Adaptación del integrante con lesión medular a su nuevo entorno**

Otro asunto también relacionado con las repercusiones sociales ocasionadas por la LM, es el concerniente a la adaptación de la persona con LM a su nuevo entorno, para conocer sobre esta situación se formuló una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron cuatro categorías que fueron: a) No se adapta, las respuestas denotaban ánimo pesimista; b) Cooperadora: optimista: sus respuestas dejaban ver que la persona se encontraba consciente de su padecimiento y recibe ayuda psicológica; c) Aprende: en la que se integran las respuestas de los familiares con LM que aprenden a hacer cosas que hacían de manera independiente antes de la lesión y ahora deben ad-

quirir nuevas habilidades ya que su estilo de vida ha cambiado y finalmente la categoría d) Disfruta la vida más que antes: su ánimo es mejor que antes del padecimiento, aceptan su padecimiento.

La moda se ubicó en 18 (36%) en quienes refirieron que el integrante con LM a la fecha de la aplicación del instrumento no se habían adaptado, 16 (32%) aprendiendo, 15 (30%) coopera y finalmente 1 (2%) disfruta más que antes (Gráfico No 15.) Esta situación se comprende al conocer los alcances de la LM, se torna difícil enfrentar una situación de estas características, el manejo del duelo ante la pérdida de salud y el enfrentarse a realizar las actividades de manera diferente es complejo, no obstante no imposible, así lo dejan ver las dos terceras partes de la población mientras que 16 (32%) se encuentran en aprendizaje, otros 15 (30%) cooperan y finalmente 1 (2%) disfruta de la vida más que antes; cabe recordar que en este proceso de rehabilitación el tiempo es el principal verdugo pues solo se cuenta con seis meses para que la persona con LM recupere neurológicamente sus funciones, lo demás será únicamente aprendizaje la ejecución de actividades de la vida diaria, movilizaciones y traslados.

Sobre lo que piensan los cuidadores primarios respecto a la forma en la que el profesional de trabajo social les puede ayudar, también fue una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron cuatro categorías que fueron: a) Accesible: Que la profesional de trabajo social sea más accesible, que dé más facilidades en el período de hospitalización; b) Gestión de apoyos: Incluye los económicos para bajar la cuota de recuperación, boletos de transporte (avión) y alimentación hasta la gestión de comodidades durante la estancia hospitalaria como es la gestión de baño para el aseo personal, acceso de cobijas, permitir dormir en sala de espera y conseguir albergue. C) Orientación sobre el manejo del integrante con LM: como conducirse con la persona con LM, qué hacer, qué decirle; d) No sabe: desconocen el tipo de apoyo que proporciona el profesional de trabajo social. La moda se ubicó, con 19 (38%) en la categoría de gestión de apoyos, sin embargo 12 (24%) refirieron que les el profesional de trabajo social, le puede orientar sobre el manejo de su familiar con lesión medular, (Gráfico No.15) pues requieren conocer las características de la lesión medular, que hacer o dejar de hacer para apoyar a su familiar, identificar como pueden incurrir en sobreprotección y cuando en abandono, etc. etc.

- **Apoyo de trabajo social: integrante con lesión medular**

Con relación a lo que piensan los cuidadores primarios respecto a la forma en la que el profesional de trabajo social le puede ayudar al integrante con LM, fue una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron tres categorías que fueron: a) Canalizar con psicólogo: ayudar a conseguir apoyo psicológico; b) Conseguir recursos: dinero para silla de ruedas, andadera y otra herramienta que necesiten, transporte, así como, reducir la clasificación en el estudio socioeconómico y c) No sabe; la moda se ubicó con 28 (56%) en la categoría de conseguir recursos, esto es más de la mitad de los cuidadores ven en el profesional de trabajo social a la persona que les puede apoyar a la obtención de recursos económicos para que su familiar recupere su salud, 9 (18%) a la persona que puede identificar determinadas características en la persona con lesión medular y canalizarla al psicólogo; sin embargo existe otro porcentaje más alto 13 (26%) que desconocen lo que trabajo social puede hacer por la persona con LM (Gráfico No 16), de ahí que esta situación pueda ser un área de oportunidad para el profesional de trabajo social y visibilizar sus funciones.

## **CAPITULO IV**

### **CONCLUSIONES**

#### **4.1. Propuesta de intervención**

#### **Atención social para cuidadores primarios e inclusión social de personas con diagnóstico médico de lesión medular**

La presente es una propuesta de modelo de intervención, que se diseña como una estrategia para lograr los objetivos del Programa de Trabajo de la Dirección General del Instituto Nacional de Rehabilitación LGII, el cual marca la necesidad de una cabal comprensión de la Discapacidad como problema social y de salud y su impacto sobre el individuo, la familia y la sociedad; señala el rumbo que debe seguir la investigación que conduzca a soluciones de problemas concretos y se conviertan en aportaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y evitar la presentación de ésta.

Se vincula con el Plan Nacional de Desarrollo 2013 - 2018, que tiene como propósito alcanzar cinco metas nacionales, entre las que se encuentran: la de un México en Paz, un México

incluyente, un México con Educación de Calidad, un México Próspero y un México con Responsabilidad Global; la propuesta del presente modelo responde a la meta de un México incluyente, en donde las líneas de acción indican que para mejorar el sistema de salud es necesaria una planeación interinstitucional de largo plazo, solidaridad, compromiso y corresponsabilidad entre instituciones y los diferentes grupos poblacionales. Uno de sus objetivos es **asegurar el acceso a los servicios de salud, el cual tiene como estrategias y eje prioritario para el mejoramiento de la salud, la protección, promoción y prevención a fin de garantizar la oportunidad, calidad, seguridad y eficacia de los insumos y servicios para la salud; mejorar la atención de salud a la población en situación de vulnerabilidad, para lo cual se deben** implementar acciones regulatorias que permitan evitar riesgos sanitarios a aquellas personas en situación de vulnerabilidad y mejorar la calidad en la formación de recursos humanos así como alinear la formación de estos recursos con las necesidades demográficas y epidemiológicas de la población.

La presente propuesta de modelo de intervención, parte del diagnóstico situacional que emana de los resultados de la investigación con título “Repercusiones sociales y económicas en sistemas familiares con un integrante con lesión medular: Instituto Nacional de Rehabilitación LGII 2014”, cuyos sujetos de estudio fueron los cuidadores primarios de personas con diagnóstico médico de LM, para cuyo proceso metodológico se tomó una muestra no probabilística por conveniencia de los cuidadores primarios que acudieron acompañando paciente con LM y que fueron atendidos en las áreas de consulta externa y hospitalización en el período de septiembre a diciembre de 2014. Se aplicaron 50 instrumentos, 25 a cuidadores primarios de pacientes en hospitalización y 25 en consulta externa y se aprovechó su permanencia en las áreas de hospitalización o en su caso el día que asistieron por atención médica a consulta externa o bien a trabajo social para actualización de estudio socioeconómico; estos cuidadores primarios fueron mayores de 18 años, no importó sexo, lugar de nacimiento, estado civil, escolaridad y ocupación y todos firmaron carta de consentimiento informado.

Un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros, que por su estado de salud o por la presencia de una discapacidad, tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos. (Moreno Ferguson, 2005, pág. 3) y un cuidador primario es la persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa como en el hospital o las consultas (Rangel, s.f, p.4) la participación de cuidadores primarios en este caso, fue de 14 (28%) hombres y 36 (72%) mujeres, datos que coinciden con información que se reporta en la literatura que indica que la



responsabilidad del cuidado de otros recae primordialmente en las mujeres (CONEVAL, 2012, p. 85); ya sea la madre, la hermana o la hija (Dizy, et al., 2010, p. 299); su edad fluctuó entre 18 y 65 años, la moda se ubicó en 18 (36%) en cuidadores primarios que tenían entre 20 y 29 años de edad, (Tabla No. 16); con estado civil casadas 24 (48%) (Tabla 17); su escolaridad osciló desde educación básica a nivel licenciatura, la moda se ubicó con 18 (36%) en quienes cuentan con educación media básica (Tabla No. 18), frecuencia y porcentaje similar al de los cuidadores primarios que se emplean en alguna actividad relacionada al subempleo (Tabla No. 19). Datos que coinciden con las cifras mencionadas por De Fuiguero et al., (2010) quienes refieren que sólo uno de cada cinco familiares cuidadores tiene un empleo (p. 167).

Otro aspecto importante que se observa, es la disminución de los cuidadores primarios hombres, conforme pasa el tiempo su participación como cuidadores disminuye en frecuencia de 10 (20%) en quienes están al cuidado de personas con LM en fase de atención clínica intermedia a 4 (8%) para quienes cuidan a personas en fase de atención crónica.

En general se trata de cuidadores primarios mujeres jóvenes, insertas en actividades económicas de subempleo como consecuencia de su baja escolaridad, pero que al final la característica de la falta de formalidad en el empleo para cubrir un mínimo de horas y un horario fijo en que se registra horario de entrada y salida, es lo que les facilita realizar el rol de cuidadores primarios.

Por otro lado y con relación a la interrupción de actividades de algún miembro del sistema familiar por atender al integrante con LM, se encontró que 48 (96%) de los entrevistados refirieron que algún miembro del sistema familiar interrumpió alguna actividad por atender al integrante con LM (Gráfico No. 13), sobre el parentesco, la moda se ubicó con 14 (28%) en los cónyuges, le sigue en frecuencia 13 (26%) la madre, en igual frecuencia con 4 (14%) los hermanos e hijos, la participación del padre de familia es menor con 4 (8%) y finalmente 3 (6%) familiares de segundo y tercer grado (tíos, abuelos primos. (Tabla N. 63).

Las actividades que interrumpieron los demás miembros del sistema familiar para atender al integrante con LM fueron diversas; en las que se identifican las que afectan directamente al sistema familiar con un predominio de las laborales 33 (66%), seguidas en frecuencia cuidar a la familia y actividades del hogar 7 (14%), hasta las individuales como las escolares 3 (6%), asistir al médico 2 (4%), realizar ejercicio 1 (2%), vivir solo, 1 (2%), asistir al club 1 (2%) (Tabla No. 64), sólo 2 (4%) mencionaron que ningún otro integrante del sistema familiar interrumpió alguna

actividad por atender a la persona con lesión medular (Gráfico No. 13); situación que se debió básicamente a que contaban con recursos económicos para pagar atención de cuidadores; la información concuerda en que la interrupción de actividades es una repercusión social más que afecta también a otros miembros del sistema familiar y que se suscita como consecuencia de la lesión medular (OMS, Nota descriptiva No. 384, 2013) y son situaciones que repercuten en costos intangibles difícilmente cuantificables (Pérez et al., 2011, p. 23)

La comunicación en los sistemas familiares con LM se evaluó con la Escala de Comunicación Familiar (FCS Family Communication Scale) y en los resultados se observa que la comunicación en la fase clínica intermedia es de 37 puntos considerada como buena y en la fase crónica es de 22.78 puntos considerada como mala (Tabla No. 34), se advierte que la comunicación se deteriora con el paso del tiempo en los sistemas familiares con un integrante con LM en fase clínica crónica.

Cabe señalar que en 25 (50%) de los sistemas familiares las crisis se ocasionan en la relación de pareja por diversas causas que van desde separación temporal de cónyuge 5 (10%) hasta el abandono del mismo 2 (4%) dándose esta situación en la fase crónica de la lesión; de igual manera la interrupción de noviazgo se acentúa en la fase crónica de la lesión 9 (18%) (Tabla No. 31).

Otro tipo de crisis que enfrentan, son las de desvalimiento que ocurren en los sistemas familiares en los que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes; el miembro funcionalmente dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, (Quintero, 1997, p. 52); al respecto se encontró que 10 (20%) de los cuidadores primarios mencionaron que el integrante con LM demanda más ayuda de la que realmente necesita, de ellos 9 (18%) se encontraban en fase clínica intermedia y 1 (2%) en fase crónica (Tabla No. 43), situación que hace recapacitar sobre si este 20% de personas con LM realmente no pueden ejecutar las actividades o si utilizan su padecimiento como ganancia secundaria o bien si los familiares desconocen los alcances de la afección de la LM y por eso piensan que sus familiares solicitan más ayuda de la que realmente necesitan.

Resulta interesante observar, que 16 (32%) de los entrevistados respondieron que las crisis familiares de sus sistemas familiares además de enfrentar crisis de desajuste o desgracias inespe-

radas, separación temporal de familiares significativos, separación y abandono del cónyuge, interrupción de noviazgo, las crisis familiares se debían a otra situación en las que se identifica que 4 (25%) mencionaron que otra situación que les generó crisis fue que la persona con LM tuviera que regresar a vivir con los padres; 3 (19%) cambio de domicilio para atender al integrante con LM; 2 (13%) desempleo generado por atender al integrante con LM; 2 (13%) muerte de un familiar significativo; finalmente 1(6%) respondieron problemas económicos por pagar cuidados de la persona con LM; 1(6%) venta de terreno; 1(6%) conflictos familiares por atender a la persona con LM; 1(6%) integración de la persona con LM a casa de reposo; 1(6%) ideación suicida de la persona con LM; se observa que las crisis que enfrentan los sistemas familiares con un integrante con LM son múltiples y diversas.

La funcionalidad familiar de estos sistemas familiares de acuerdo al Apgar familiar de Smilkestein son familias muy funcionales, con una moda de 37 (74%) se ubicaron los sistemas familiares que obtuvieron un puntaje de 7 a 10; en contraste de 4 (8%) que se encontraron con disfunción grave y 9 (18%) moderadamente funcionales y de estas 3 (6%) se encontraban en fase clínica crónica (Tabla No.33); desde el punto de vista de trabajo social se debe disponer especial atención en el 18% de familias que resultaron moderadamente funcionales a fin de que no se incremente el porcentaje de los sistemas familiares con disfunción grave y al 8% con disfunción grave, por lo que se debe implementar un plan de acción que les permita recuperar gradualmente su funcionalidad.

Sobre los miembros del sistema familiar que apoyan más al integrante con LM, la moda se encontró con 19 (38%) en la madre del integrante con LM cuyos familiares con LM 8(16%) se encontraban en fase intermedia y 11 (22 %) en fase crónica (Tabla No. 44), situación que se justifica al observar que predomina la población con LM joven de entre 20 y 29 años de edad (Tabla No. 21) y soltera 24 (48%) (Tabla No. 22); para la atención de los integrantes con LM en primera instancia se encuentran los familiares en primer grado madre 19 (38%), cónyuge 16 (32), hermanos 5 (10%), padre 4 (8%), hijos 3(6%), siguiendo los familiares de segundo grado y tercer grado: tíos, abuelos, primos 1(2%), y amistades 2(4%), se observa que los familiares de segundo y tercer grado así como las amistades aparecen hasta que la persona con lesión medular se encuentra en fase clínica crónica (Tabla No. 44).

Finalmente sobre lo que piensan los cuidadores primarios respecto a la forma en la que el profesional de trabajo social les puede ayudar, se formuló una pregunta abierta, de cuyas respuestas se generaron cuatro categorías que fueron: a ) Accesible: Que el profesional de trabajo social sea más accesible, dé más facilidades en el período de hospitalización; b) Gestión de apoyos: Incluye los económicos para bajar la cuota de recuperación, boletos de transporte (avión) y alimentación hasta la gestión de comodidades durante la estancia hospitalaria, como es la gestión de baño para el aseo personal, acceso de cobijas, permitir dormir en sala de espera y conseguir albergue. C) Orientación sobre el manejo del integrante con LM: cómo conducirse con su paciente, qué hacer, qué decirle; d) No sabe: desconocen el tipo de apoyo que proporciona el profesional de trabajo social. La moda se ubicó con 19 (38%) en la categoría de gestión de apoyos, sin embargo 12 (24%) refirieron que les el profesional de trabajo social, le puede orientar sobre el manejo de su familiar con LM (Gráfico No.16) pues requieren conocer las características de la LM, qué hacer o dejar de hacer para apoyar a la persona con LM, identificar las acciones con las que pueden incurrir en sobreprotección y en abandono; entre otras situaciones.

Otra situación importante de señalar, es que de los pacientes que se encuentran en edad de estudiar solo uno se ha integrado a la escuela y lo realiza en línea, con relación al trabajo solo 5 (10%) de las personas con LM se ha reintegrado al trabajo.

Ante este panorama se observa la necesidad de generar un modelo de atención social para cuidadores primarios e individualizado de personas con LM que responda a las vicisitudes expuestas, cuyo objetivo general es Fortalecer el funcionamiento de los sistemas familiares con un integrante con LM que reciben atención medica en el INR LGII, mediante información y fomento de la comunicación entre sus integrantes.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Proporcionar conocimientos a cuidadores primarios de personas con LM, sobre las características de la LM, atención y cuidados que deben proporcionar a sus familiares con LM.
- Fortalecer la comunicación de los sistemas familiares con un integrante con LM.

- Optimizar el funcionamiento familiar de los sistemas familiares con un integrante con LM.
- Coadyuvar para que las personas con LM recuperen su autonomía a la brevedad posible.
- Contribuir a la inclusión social de las personas con LM.
- Empoderar a los cuidadores primarios para que continúen con sus proyectos de vida a la brevedad posible.
- Contribuir a la sistematización del actuar profesional de trabajo social.

## **I. DIAGNÓSTICO SITUACIONAL**

### **ACTIVIDAD 1.1 Diagnóstico situacional del servicio**

Una vez que se cuenta con el diagnóstico situacional de los sistemas familiares con un integrante con LM, se considera necesario proporcionar información sobre las características del servicio de lesionados medulares en el INR LGII; Instituto Nacional de salud que cual brinda atención medica de rehabilitación en consulta externa y hospitalización a personas con diagnóstico médico de LM, entre otros.

Es importante señalar que la rehabilitación de la persona con LM comienza en el momento de su ingreso al hospital, sin embargo, una vez que se cuenta con el diagnóstico médico o se ha superado la fase aguda de la lesión, es el momento en que generalmente son referidos por otras instituciones, al INR LGII; en este instituto, la atención del equipo interdisciplinario se centra en aumentar la actividad, tolerancia a la movilidad, fomento de las actividades de autocuidado y educación de la persona con LM.

En este período de rehabilitación, la persona con LM se atiende por el equipo interdisciplinario constituido fundamentalmente por médicos rehabilitadores, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y enfermeras, quienes trabajan de manera coordinada para un fin común; que en estos casos, el objetivo es reducir al máximo las secuelas ocasionadas por la lesión para que la persona con LM alcance la mayor independencia posible y evitar posibles complicaciones que puedan seguir apareciendo, ya que en esta etapa es cuando la persona con LM puede obtener la mayor recuperación neurológica.

Con relación a la intervención del profesional de trabajo social, ésta se enfoca a contribuir a modificar y mejorar las circunstancias de las personas con LM que por sus condiciones de vulnerabilidad así lo requieran; para lograrlo se apoya en funciones propias de trabajo social, como educación para la salud con el fin de crear, conservar y mejorar las condiciones deseables de salud de éstas personas; propicia en el individuo y demás integrantes del sistema familiar, específicamente con el cuidador primario, actitudes y conductas que motiven su participación en beneficio del integrante con LM; en el ámbito clínico proporciona orientación e información grupal sobre requisitos, procedimientos de ingreso y egreso hospitalario, a fin de disminuir al mínimo la tensión emocional que les pudiera ocasionar este proceso; se procura generar seguridad en la persona con LM y familiares, creando una opinión favorable respecto al equipo médico y su tratamiento.

Previo al tratamiento de rehabilitación integral y a fin de evitar la suspensión de ingresos hospitalarios, orienta y sensibiliza al cuidador primario para que se apeguen a los lineamientos del instituto e indicaciones médicas; en el caso de personas con LM foráneos, también realiza funciones de asistencia para la gestión de albergue a fin de alojar al cuidador primario u otros miembros del sistema familiar para facilitar su permanencia durante la estancia hospitalaria; cabe señalar que el sistema familiar de las personas con LM, se deberán reorganizar para el ingreso hospitalario al INR LGIII, tendrán que tomar en cuenta que algunos integrantes del sistema familiar deberán solicitar permiso en sus respectivos trabajos, otros encargar a los hijos, también habrá que considerar el pago de transporte, alimentación, es necesario hacer énfasis en que la suspensión de un ingreso hospitalario repercute en primera instancia en la rehabilitación integral de la persona afectada con LM y como consecuencia el su sistema familiar, mermando la calidad de vida de todos los integrantes del sistema familiar.

En la fase crónica de la LM, es fundamental la convivencia de la persona afectada con la secuela de su lesión, su secuela, su trabajo y su entorno; las acciones del profesional de trabajo social deben ser encaminadas a la inclusión social de la persona.

La incapacidad que se genera como consecuencia de la LM, varía de acuerdo al grado y nivel de la LM, la mayoría de las personas presenta mejoría que se inicia a partir de la primera semana hasta el sexto mes de la lesión; en donde por cuestiones fisiopatológicas la posibilidad de mejora disminuye después del sexto mes, por lo que las estrategias de rehabilitación instituciona-

lizadas pueden minimizar la incapacidad a largo plazo, en donde el apoyo del sistema familiar es fundamental y la intervención del profesional de trabajo social en el servicio de lesionados medulares se observa desde el proceso de hospitalización de las personas con Lm hasta su alta médica y cuya intervención es garantía de la rehabilitación integral de estas personas.

Los horarios de atención en el INR LGII en el servicio de lesionados medulares en el turno matutino son: de 7 a 15 hrs. y de 14 a 20 hrs.; en el turno vespertino y para los pacientes hospitalizados la atención se otorga las 24 hrs. del día; el servicio cuenta con 12 camas censables, 5 para hombres y 5 para mujeres y 2 privados para los pacientes que por sus condiciones médicas así lo requieran; con un promedio de 40 días de estancia hospitalaria; como requisitos de hospitalización se encuentran, que la persona curse con LM en fase intermedia y que cuente con un cuidador del mismo sexo para que permanezca con él durante la estancia hospitalaria.

### **ACTIVIDAD 1.2 Identificación del perfil social de usuarios**

El perfil socio demográfico de los cuidadores primarios de los pacientes con LM se caracteriza por mujeres jóvenes, casadas, cuya edad oscila entre 20 y 29 años, con educación media básica, en igual proporción las que se dedican al hogar y quienes se desempeñan a alguna actividad económica relacionada al subempleo. En general se trata de cuidadores primarios mujeres jóvenes, insertas en actividades económicas de subempleo como consecuencia de su baja escolaridad.

Los familiares de primer grado son los miembros del sistema familiar que esencialmente apoyan al integrante con LM, en el siguiente orden: primero las madres de familia, le siguen el cónyuge, hermanos, padres e hijos; continúan en menor proporción los familiares de segundo y tercer grado y finalmente figuran las amistades.

La participación de los cónyuges y de los padres de familias en el cuidado del integrante con LM disminuye en la fase crónica de la lesión y se incrementa la participación de las madres de familia; los familiares de segundo y tercer grado surgen cuando el integrante con LM se encuentra en fase crónica de la lesión.

### **El perfil sociodemográfico del integrante con lesión medular,**

Las personas con LM, se caracterizan por ser hombres jóvenes solteros, en edad productiva de 20 y 29 años de edad, con preparación académica de secundaria a menos, se ocupan en alguna actividad relacionada al subempleo; alrededor de dos terceras partes de ellos cursan con lesión medular completa a nivel torácico y poco menos de la mitad presentan paraplejia en fase de atención clínica intermedia.

### **ACTIVIDAD 1.3 Identificación de recursos institucionales**

Como recursos institucionales del INR LGII, se mencionan las unidades de imagen y electro diagnóstico, laboratorio, unidad de cuidados intensivos, terapia física y ocupacional, urología, psicología, psiquiatría, trabajo social y rehabilitación laboral.

Con relación a trabajo social y para la obtención de recursos económicos, el trabajador social en primera instancia recurre al Comité de Damas Voluntarias del INR LGII, este comité brinda apoyo a los usuarios principalmente económicos y en especie menores a \$1000.00, el apoyo que se solicita generalmente es en alimentos para los cuidadores primarios durante la estancia hospitalaria de la persona con LM, pago de albergue, transporte, medicamentos, adquisición de apoyos técnicos como bastones, muletas y sillas de ruedas, entre otros.

Otro recurso institucional de sumo apoyo para el trabajador social, es el transporte institucional para la realización de visitas domiciliarias, institucionales y gestiones, (en este apartado es importante destacar que el recurso únicamente se brinda en el D.F y área conurbada).

El trabajador social debe contar con un directorio institucional que incluya, área, servicio, responsable, extensión telefónica y servicio que proporciona. Ejemplo: Dirección de Psiquiatría y psicología. Responsable Dr. Froilán Calderón. Ext. Servicios que proporcionan, turnos y horarios.

El servicio de lesionados medulares cuenta con 1 aula para trabajo en grupo y equipo de apoyo audiovisual para conferencias.

### **ACTIVIDAD 1.4 Identifica red de recursos extra institucionales.**



- Como recursos extra institucionales cuenta con el Patrimonio para la Beneficencia Pública quien proporciona apoyo en especie (material de osteosíntesis para cirugía con un aproximado de treinta mil pesos).
- Canaliza a las personas a Asociaciones civiles como Vida independiente, para la donación de sillas de ruedas especiales para personas con lesión medular.
- Otras de carácter preventivo, como la asociación civil: Piensa Primero México, A.C que promueve la prevención de accidentes de cráneo y medula espinal.
- Fadhi. Institución de asistencia privada sin fines de lucro, que se enfoca a la inclusión social y laboral de personas adultas con discapacidad.
- Red de vinculación para la integración laboral, es una red administrativa de instituciones gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil, enfocadas a la integración laboral.
- El trabajador social debe elaborar un directorio con instituciones que proporcionen apoyo a las personas con LM, en el que indique nombre de la institución, domicilio, teléfono, extensiones, tipo de apoyo, responsable, tipo de apoyo.

## **II. ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA Y EN GRUPO**

### **ACTIVIDAD 2.1 Identificación de usuarios**

Se da el primer acercamiento del trabajador social con el usuario, para ello es necesario que el trabajador lo conozca y es fundamental contar con los siguientes datos del paciente: Nombre, domicilio, fecha de inicio de la atención médica y diagnóstico médico: tipo, nivel y causas de la lesión así como programa terapéutico indicado por el médico tratante.

Para el caso particular del presente modelo, se requiere el nombre, procedencia y datos generales del cuidador primario.

### **ACTIVIDAD 2.2 Contextualización del problema**

Los cuidadores primarios, al igual que sus familiares con LM, provienen de toda la república mexicana, desde los estados del norte hasta los del sur de la República Mexicana, en el caso de cuidadores foráneos, generalmente permanecen sin cambio durante toda la estancia hospitala-

ria a diferencia de los que provienen de la ciudad de México ó área conurbada; es más común que haya reemplazo de cuidador generalmente para cuidar al paciente por las noches.

Los cuidadores primarios en todo momento deben estar al pendiente de las indicaciones médicas, estudios de laboratorio, terapias, movilizar al paciente y apoyarlo en la ejecución de actividades de la vida diaria cuando sea necesario, sin perder de vista que la persona con LM se encuentra hospitalizado en el INR LGII para aprender a ejecutar estas actividades de manera independiente.

El cuidador primario, debe permanecer en todo momento con su paciente, pernocta en una silla junto con su familiar, el servicio de lavandería y aseo personal lo realizan en baños públicos cercanos al INR LGII, para realizarlo deben informar al personal de enfermería y su trabajadora social.

### **Diagnóstico del problema**

Una vez que los sistemas familiares se ven afectados por la LM en uno de sus integrantes, conforme pasa el tiempo, la comunicación y funcionalidad en ellos se complejiza en la fase crónica de la lesión, por lo que resulta imperante trabajar con el cuidador primario a fin de proporcionar información sobre las características y evolución de la LM, así como técnicas y herramientas que mejoren la comunicación y funcionamiento en sus sistemas familiares, todo enfocado a evitar que las familias que se encuentran evaluadas como moderadamente funcionales engruesen las cifras de las familias con grave disfunción. Otro aspecto a considerar es la interrupción de actividades de los cuidadores primarios que generalmente son las laborales, no obstante hay quienes han abandonado sus proyectos de vida, por lo que se les debe empoderar para continuar con ellos, si se efectúan estas acciones se coadyuvará para que los integrantes con LM su autonomía y se favorezca su inclusión social.

### **ACTIVIDAD 2.3 Establecimiento de un plan de acción.**

A la problemática, se le hará frente mediante la formación de grupos psicoeducativos, a fin de proporcionar información sobre la LM y su tratamiento; la meta es que el cuidador primario sea capaz de ayudar al integrante con LM a manejar la lesión que presenta, de igual manera

se reforzaran sus fortalezas, recursos y las propias habilidades de las personas para hacerle frente a la LM para evitar complicaciones y contribuir a su propia salud y bienestar. La teoría es que cuanto los cuidadores primarios conozcan más el padecimiento mejor podrán ayudar a su familiar a vivir con su condición y podrán coadyuvar a que recuperen su autonomía e inclusión social y ellos como cuidadores principales, estarán en condiciones para retomar sus proyectos de vida a la brevedad posible. La documentación de estas acciones servirá como instrumentos que faciliten la sistematización del actuar Profesional en Trabajo Social.

#### **ACTIVIDAD 2.4. Ejecución de acciones**

En esta etapa se concretiza el cumplimiento de las estrategias de acción previamente diseñadas en el plan de acción, si al llegar a esta etapa se carece de información, se deberán retomar o revisar las etapas anteriores. Cabe señalar que el seguimiento de la atención que se le proporcione al cuidador primario se deberá registrar en el expediente del paciente correspondiente; dependiendo de la duración de la ejecución y de acuerdo a los requerimientos de la situación.

Estas anotaciones deben hacerse durante todo el proceso de la intervención hasta el momento del cierre de la misma, ya sea porque la situación fue solucionada, por mejoría, por canalización, porque el familiar del cuidador logro ser autosuficiente o porque abandono la intervención, etc.

Se aplicarán los instrumentos de Escala de Comunicación Familiar (FCS Family Communication Scale) y Apgar familiar al inicio y al término de la atención grupal.

EL trabajo grupal se desarrollará en 6 sesiones de una hora, cada una, una vez a la semana y se aprovechará la permanencia de los cuidadores primarios durante la estancia hospitalaria del paciente con LM.

### **III. IDENTIFICACIÓN DE INSTITUCIONES PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL.**

#### **ACTIVIDAD 3.1 Identificación de instituciones escolares y de trabajo**

En este apartado se hace necesario identificar tanto la escuela o el trabajo de la persona con LM.

Se debe contar con nombre de la escuela, domicilio, teléfono, nombre del director, y nombre del o los profesores de la persona con LM.

Con relación al trabajo, es importante disponer del nombre de la empresa, giro, la actividad del usuario, domicilio, teléfono, nombre el jefe, y horario en el que se desempeña el usuario.

Identificarán necesidades de la persona con LM, realizará orientación vocacional y canalización para valoración de capacidades y habilidades residuales con médico rehabilitador y psicóloga.

### **ACTIVIDAD 3.2 Visita a instituciones escolares y laborales**

Se realizará visita a escuela / y o trabajo del usuario, según sea el caso, y se gestionará con autoridades de ambas instituciones las facilidades para implementar acciones que posibiliten la sensibilización que permita la inclusión social de las personas con LM, identificación de barreras arquitectónicas y realiza sugerencias para la adecuación de espacios o cambio de área o de actividad laboral.

### **ACTIVIDAD 3.3 Sensibilización de autoridades y compañeros**

En este momento se realizará la sensibilización de autoridades y compañeros de escuela y/o trabajo para lograr la inclusión social de la persona con LM, para tal efecto se hace imperioso recurrir a técnicas vivenciales

## **IV. GESTION DE RECURSOS**

### **ACTIVIDAD 4.1 Identifica el tipo de recurso para cada usuario.**

En este momento el trabajador social deberá reconocer los recursos con que cuenta la persona con LM, desde los económicos, materiales hasta los humanos (familiares, cuidador primario, y en sí, la red social con que cuenta la persona con LM y si cuenta o no con automóvil propio para su movilización, entre otros.

#### **ACTIVIDAD 4.2 Gestiona recursos económicos, materiales y transporte.**

En este tiempo, hace necesaria la gestión de recursos; el trabajador social junto con la persona con LM conformará una red social de apoyo; elaborará oficios en los que resaltaré la problemática de la persona con LM y sus necesidades, de acuerdo al apoyo que requiera (adquisición de silla de ruedas, cojín atiescaras, pago de beca para curso de capacitación, recursos para modificación de vivienda para eliminación de barreras arquitectónicas, entre otros.)

#### **ACTIVIDAD 4.3 Distribución de recursos.**

Una vez que se hayan conseguido los recursos, se hacen llegar a la persona con LM sin omitir reflejar la acción en el expediente clínico, aun cuando se haya obtenido una respuesta negativa por parte de la institución donante.

### **V. EVALUACIÓN DE AVANCES Y RESULTADOS**

#### **ACTIVIDAD 5.1 Establecer Indicadores**

La evaluación es un proceso constituido por diferentes actividades: como son la recolección de información, análisis de información y toma de decisiones. El en proceso de evaluación, se pueden identificar en su interior los siguientes componentes:

Un propósito: en este caso tener claro para que se quiere la evaluación.

Del propósito de la evaluación dependerán las siguientes decisiones, como la metodología a utilizar, los recursos requeridos, el tiempo previsto para realizarla, entre otros.

Se debe evaluar el cambio que se observa derivado de la situación problema, la afectación de la persona con LM y como se aplicaron los recursos.

La evaluación de seguimiento, es un proceso analítico para registrar, recopilar, medir y procesar una serie de información que revelen el desarrollo de la atención proporcionada y que asegura una retroalimentación constante para una mejor ejecución del mismo.

Se pueden considerar como indicadores de evaluación si el caso en atención cuenta con:

- Propósito de la evaluación: de seguimiento o para cierre de proceso
- Objetivo de intervención.
- Aprobación o el acuerdo correspondiente para el logro de objetivo (s).
- Elaboración de estudio médico- social
- Registro de plan de acción y acciones y actividades correspondientes
- Visita domiciliaria (en el caso de que la persona con LM viva en D.F. o área conurbada).
- Registro de técnicas e instrumentos observación, entrevista, familiograma.
- Registro de la metodología utilizada.

### **ACTIVIDAD 5.2 Dar seguimiento a indicadores.**

El seguimiento, es un proceso analítico para registrar, recopilar, medir y procesar una serie de informaciones que revelen el desarrollo de la atención que se está llevando a cabo y que asegura una retroalimentación constante para una mejor ejecución del mismo; para tal efecto se deben registrar en el expediente clínico todas y cada una de las acciones realizadas con las personas con LM y con los sujetos involucrados en el caso.

### **ACTIVIDAD 5.3 Evalúa**

Se realizará una evaluación final de cada caso a fin de observar y analizar ciertos momentos críticos de la ejecución de estrategias, con la intención de facilitar los objetivos, establecer con oportunidad los correctivos y aprender de la experiencia para futuras intervenciones

Esta evaluación deberá permitir elegir la alternativa de acción más conveniente, corregir una estrategia de acción o modificar acciones previstas, en función de los cambios que se den y de los cambios que se quieren obtener

## **VI. DIFUSIÓN DE RESULTADOS**

### **ACTIVIDAD 6.1. Presentación de resultados**

Se considera que el caso de una persona con LM que se lleve sistemáticamente, permite realizar una presentación de resultados; de tal forma que se puede generar un espacio en la sesión clínica semanal con el equipo interdisciplinario para presentar la evolución del caso y/o el cierre del mismo.

- Presentar el caso entre colegas y discutir objetivamente las acciones realizadas a fin de que las experiencias realizadas sirvan a los demás profesionales para acciones futuras.
- Documentar el caso y presentarlo en la sesión clínica mensual con autoridades del INR LGII
- Documentar el caso y proponerlo para su publicación en la revista mensual del INR LGII

### **ACTIVIDAD 6.2 Seguimiento a difusión de resultados.**

Verificar que se haya realizado la publicación o bien realizar correcciones correspondientes para su publicación.

## **VII. METAS**

1ERA. META:

- 1 Diagnóstico situacional del servicio
- 100% Perfil social de usuarios
- 2 directorios de instituciones (uno interno y otro de instituciones externas).

2DA. META: Modificación de la comunicación y funcionamiento familiar del 100% de los sistemas familiares

3ERA. META: Inclusión social de 80% de las personas con LM

4TA. META: Constitución de una red institucional de recursos para personas con LM

5TA META: 100% de indicadores cumplidos

6TA META: Una publicación

## 4.2 CONCLUSIONES

Con los resultados de la presente investigación se aprueba la hipótesis de trabajo y se corrobora que las repercusiones sociales y económicas de los sistemas familiares con un integrante con LM, se diferencian por la fase de lesión del integrante con LM.

El perfil socio demográfico de los cuidadores primarios en los sistemas familiares con un integrante con LM, se caracteriza por mujeres jóvenes, casadas, cuya edad oscila entre 20 y 29 años, con educación media básica, en igual proporción que las que se dedican al hogar y quienes se desempeñan a alguna actividad económica relacionada al subempleo.

Los cuidadores primarios son familiares de primer grado y esencialmente apoyan al integrante con LM, en el siguiente orden: primero las madres de familia, le sigue el cónyuge, hermanos, padres e hijos; continúan en menor proporción los familiares de segundo y tercer grado y finalmente figuran las amistades.

La participación en el cuidado del integrante con LM de los cónyuges y de los padres de familias disminuye en la fase crónica de la lesión y se incrementa la participación de las madres de familia; los familiares de segundo y tercer grado surgen cuando el integrante con LM se encuentra en fase crónica de la lesión.

El perfil socio demográfico del integrante con LM, se caracteriza por hombres jóvenes solteros, en edad productiva de 20 y 29 años de edad, con preparación académica de secundaria a menos, se ocupan en alguna actividad relacionada al subempleo; alrededor de dos terceras partes de ellos presentaron LM completa a nivel torácico y poco menos de la mitad presentan paraplejía en fase de atención clínica intermedia.



Dos terceras partes de las viviendas de los sistemas familiares con un integrante con LM, no son propias, y se ubican en zonas urbanas con equipamiento de servicio de agua potable, drenaje, energía eléctrica, calles pavimentadas y teléfono; también presentan barreras físicas para la movilización del integrante con LM.

La principal causa de LM son los accidentes de tráfico seguidos en frecuencias por caídas, causas semejantes a las que se suscitan en Estados Unidos y España.

La caracterización de los sistemas familiares se puede realizar desde las perspectivas estructural, evolutiva e interaccional sugeridas por Sánchez Urios.

A partir de la perspectiva estructural, las familias grandes se encuentran en extinción, predominan los sistemas familiares tradicionales, medianos, compuestos entre 4 y 6 integrantes, de tipo nuclear; en menor proporción se encuentran las familias de nuevo tipo y se dejan ver las formas de convivencia diferentes a la familia.

Con relación al ciclo evolutivo, predominan los sistemas familiares en etapa de recién casados sin hijos, cuyo integrante con LM se encuentra en fase crónica de la lesión.

En la perspectiva interaccional, todos los sistemas familiares se afectaron en el cambio de roles en primera instancia para atender al integrante con LM y después para la manutención del sistema familiar.

Las crisis familiares que enfrentan los sistemas con un integrante con LM son diversas, entre ellas destacan en primera instancia el alejamiento de familiares significativos en la mitad de los sistemas familiares y en la fase crónica de la LM; las crisis se ocasionan en relación a la pareja en el siguiente orden: en mayor proporción interrupción de noviazgo, seguido de la separación temporal del cónyuge hasta el abandono del mismo; todas estas crisis se presentaron en la fase crónica de la lesión

Otras crisis familiares a las que se enfrentan los sistemas familiares con un integrante con LM, se deben al regreso del integrante con LM a vivir con los padres, cambio de domicilio para atender al integrante con LM y desempleo también por atender al integrante con LM, muerte de un familiar significativo, problemas económicos para pagar atención y cuidados de la persona con LM, ideación suicida, así como el ingreso a casa de reposo del integrante con LM.

De acuerdo a la evaluación de los sistemas familiares con apoyo del APGAR Familiar de Smilkestein, la mayoría de los sistemas familiares son muy funcionales, sin embargo la funcionalidad de estos disminuye en la fase crónica de la lesión y en algunos casos llega a la disfuncionalidad severa.

Conforme a la Escala de Comunicación Familiar (FCS Family Communication Scale) versión española, la comunicación en estos sistemas familiares es entre regular y buena; se deteriora y es mala cuando el integrante con LM presenta LM en fase crónica.

La mayoría de los integrantes con LM requieren apoyo o asistencia de otras personas, su dependencia se acentúa en la fase clínica intermedia de la lesión; el tiempo de dependencia a cuidadores varía y depende de la extensión y el nivel de la LM, así como de la fase clínica y social en la que se encuentre la persona afectada.

Alrededor de dos terceras partes de los integrantes con LM son dependientes de otras personas para la ejecución de actividades de la vida diaria y para la colocación de algún implemento que mejore sus funciones físicas.

Los integrantes con LM son dependientes para su movilización en el interior y exterior de sus domicilios, dependencia que se incrementa en la fase de atención clínica intermedia de la LM.

La principal tecnología asistencial de la que carecen las personas con es la silla de ruedas.

Las casas, escuelas y áreas de trabajo de las personas con LM presentan barreras físicas que inciden en la problemática de accesibilidad para las personas con LM, en los componentes de desplazamiento y uso.

La inasistencia escolar, el desempleo e interrupción de actividades, son repercusiones sociales a las que se enfrentan las personas con LM.

La reinserción laboral de las personas con LM se encuentra condicionada a la escolaridad, antecedentes culturales, profesionales e ingresos económicos suficientes.

Como consecuencia de la LM, las personas con LM interrumpen actividades recreativas, laborales, de convivencia familiar y escolares; para su atención clínica los demás integrantes del sistema familiar interrumpen esencialmente sus actividades laborales.

Desde la perspectiva del cuidador primario, son pocos los integrantes con LM quienes presentan señales de aislamiento social.

La situación económica de los sistemas familiares con un integrante con LM es de pobreza, con ingresos de entre uno y dos salarios mínimos, cuya ocupación del principal proveedor económico es alguna actividad económica inmersa en el subempleo y como consecuencia sin seguridad social.

El costo de la atención médica de la LM no se puede medir o evaluar a través del cuidador primario.

La atención médica de los integrantes con la LM genera gastos catastróficos y los gastos de pañales desechables, sondas y equipo de aseo, son gastos de bolsillo, que se realizan de manera permanente y afectan día a día la economía de sus sistemas familiares.

Los servicios médicos del Seguro Popular, IMSS, ISSSTE y aseguradoras privadas son una fortuna para los sistemas familiares que tienen la suerte de poseerlos, debido a que evitan el desgaste económico y gastos catastróficos de aquellos que enfrentan una problemática de tal magnitud como la LM.

El sistema familiar es la principal red a la que se recurre para la obtención de recursos para pagar la atención médica del integrante con LM.

La adaptación del integrante con LM a su nuevo entorno es un proceso de aprendizaje y cooperación, en el que las minorías lo toman como filosofía para disfrutar la vida más que antes.

Los cuidadores primarios ven en el Trabajador Social al Profesional desde una forma asistencialista quien les apoya en gestión de recursos como bajar la cuota de recuperación, adquisición de medicamentos, pañales desechables, boletos de transporte (terrestre o área), gestión de comodidades durante la estancia hospitalaria, acceso al baño para el aseo personal, permitir descansar en sala de espera, conseguir albergue, etc. Otro grupo importante lo ve como el profesional que les puede orientar sobre el manejo de su familiar, que les puede facilitar información sobre el

diagnóstico y qué hacer o no hacer para apoyarlo, sin embargo aún existe un grupo de cuidadores primarios que desconocen la forma en la que el Profesional de Trabajo Social puede intervenir con ellos y sus familiares.

#### **4.3 Limitaciones de la investigación.**

- Una de las limitaciones de la presente investigación, es la falta de información epidemiológica sobre LM actualizada en México.
- Otra limitación, es la característica de la muestra; al ser no probabilística y por conveniencia, no es factible hacer inferencias para la demás población con las mismas características.
- Una limitación más, es la fragmentación de la comunicación en los sistemas familiares, que se dá hacia el cuidador primario del integrante con LM; a éste no se le informan los gastos que se generan para la atención del integrante con LM, de ahí que desconozca la información sobre aspectos económicos y no se pueda obtener a través de él información con relación a los costos de la atención medica de la LM.

## FUENTES DE INFORMACIÓN

Agnes Lempereur, G. T. (1923). *Diccionario General de Ciencias Humanas*. Madrid: Ediciones Catedra.

Aguado Díaz, A. L., & Alcedo Rodríguez, M. A. (1994). *Apuntes de Psicología de Rehabilitación de las Discapacidades Físicas*. Oviedo: Universidad de Oviedo.

Álvarez González, B. (2003). *Orientación familiar. Intervención familiar en el ámbito de la diversidad*. Madrid: Sanz y Torres.

Amengual, C. (Septiembre de 1995). Barreras físicas. (A. Ciancia, J. Varsavsky, & M. C. Sans Susana Crespo, Edits.) *Discapacidad visual hoy, aportes sobre la visión diferenciada*, 42-46.

Ander Egg, E. (2015). *Diccionario de Trabajo Social*. Buenos Aires: Brujas.

Asamblea Legislativa del Distrito Federal, V. L. (2015). *Código Civil para el Distrito Federal*. Distrito Federal : Gaceta Oficial del Distrito Federal .

*ASIA Impairment Scale*. (13 de 03 de 2014). Recuperado el 06 de 06 de 2015, de [http://www.acc.co.nz/for-providers/clinical-best-practice/spinal-injury-guidelines/PRD\\_CTRB091020](http://www.acc.co.nz/for-providers/clinical-best-practice/spinal-injury-guidelines/PRD_CTRB091020)

Aylwin A., N., & Solar S., M. O. (2002). *Trabajo Social Familiar* (4a. Edición. ed.). Santiago de Chile: Ediciones U.C, (Universidad Católica de Chile).

Ballesteros Plaza, V., Marré Pacheco, B., Martínez Aguilar, C., Fleiderman Valenzuela, J., & Zamorano Pérez, J. J. (2012). Lesión de la Médula Espinal. Actualización bibliográfica: fisiopatología y tratamiento inicial. *Columna*, 11 (1), 73-76.

Barajas Cuapio, M. A., Hernández Corral, S., García Jiménez, M. A., & Acosta Ángeles, A. (2011). Nivel de independencia del paciente con lesión medular y su relación con las intervenciones de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 10 (2), 77-80.

Barg, L. (2000). La familia: sus vinculos y relaciones. En L. Barg, *La Intervención con la Familia, una Perspectiva desde el Trabajo Social* (págs. 26-65). Buenos Aires: Espacio.

Bermúdez Romero, C., & Brik Galicer, E. (2010). La Terapia Familiar Sistémica. En C. Bermudez Romero, & E. T. Brik Galicer, *Terapia Familiar Sistémica. Aspectos teóricos y aplicación práctica* (págs. 45-80). España: Síntesis.

Bertalanffy, L. v. (1978). Historia y Situación de la teoría general de sistemas. En L. v. Bertalanffy, W. R. Ashby, & G. M. Weinberg, *Tendencias en la Teoría General de Sistemas* (págs. 29-50). España: Alianza.

Blasco, L. M., Montecinos García, M. E., Nuñez Dominguez, M. A., & Rivas Iglesias, O. (2012). Técnicas, instrumentos y habilidades de intervención con familias. En M. Nuñez Bustos, M. García Rodríguez, N. Hernández Martín, & A. López Llandres, *Intervención Familiar* (págs. 143-164). Madrid: IFIS Instituto de Formación e Innovación Social.

Brucker, B.S. (1983). Spinal Cord Injuries. En T. G. Burish, & L. A. Bradley, *Coping with chronic disease* (págs. 285-311). Nueva York.

Caballero Chacón, S., & Nieto Sampetro, M. (2005). Fisiopatología de la lesión medular: Revisión de literatura Caballero Chacón, Sara; Nieto Sampetro, Manuel. *Veterinaria*, 36 (1), 75-86.

Caballero de Aragón, N. (1993). *Manual de Trabajo para la Convivencia familiar*. Santiago de Cali: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Universidad del Valle.

CEFP, (2013). *Indicadores sobre seguridad Social en México*. México: LXII Legislatura Cámara de diputados. Disponible en <http://www.cefp.gob.mx/indicadores/gaceta/2013/iescefp0152013.pdf>.

Center, N. S. (2014). *2014 Annual Statistical Report*. Alabama: University of Alabama at Birmingham.

Cenzano, Javier. (2002). La dimensión de la Lesión Medular. En S. (. Martín, J. M. Arroyo, J. Cenzano, A. De Pinto, J. García, J. Hernández, y otros, *Guía Práctica para lesionados medulares*. Cenzano, Javier (págs. 18-22). Madrid: ASPAYM Madrid.

CIF. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. España: IMSERSO.

CNCPS, C. N. (S.f.). *Programa de ayudas técnicas para personas con discapacidad*. Buenos Aires: Comisión Nacional Asesora para la Integración de personas con discapacidad.

(1990). Códigos Internacionales de Ética en Investigación. En *Bioética y perspectivas* (págs. 226-245). Organización Panamericana de Salud.

CONEVAL. (2012). *Pobreza y género en México. Hacia un sistema de indicadores*. México: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.

Dancausa Treviño, M. C., & Martín Tejedor, F. (2008). *Aislamiento social de personas mayores en el municipio de madrid: Aspectos preventivos y asistenciales*. Madrid: Ayuntamiento de Madrid.

De Benito Fernández, J., Javier, G. M., Juncá Ubierna, J. A., de Rojas Torralba, C., & Santos Guerras, J. J. (2005). *Manual para un Entorno Accesible*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, con la colaboración de la Fundación ACS.

De Figueiredo Carvalho, Z. M., Tirado Darder, J. J., Mulet Falco, F. V., Nuñez Hernandez, A. J., & Mulet Segura, C. (2010). *La Lesión Medular. Manual de cuidados*. Valencia: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA).

De la Revilla Ahumada, L., & Fleitas, C. (1994). Función y disfunción familiar. En L. De la Revilla Ahumada, *Conceptos e instrumentos de la atención familiar* (págs. 91-100). Barcelona: Doyma.

De la Torre Prados, I., Ruiz Cañate, O., Fernández Moreno, M., Ayuso Sánchez, L., Miguel García, L., & Rogero García, J. (2010). *Dependencia y familia desde una perspectiva socioeconomica*. España: INMERSO.

Del Río González, C. (2003). *Costos Históricos*. México: Thomsom.

Delgado, M. (1993). Cambios recientes en el proceso de formación de la pareja. *Reis - Revista Española de Investigaciones Sociológicas CIS* (64), 123-154.

Díaz Bolaños, C. D., & Pérez Rodríguez, M. d. (2007). *Trabajo Social Familiar. Colección Manuales Docentes de Trabajo Social*. España: Universidad de las Palmas de Gran Canaria.

Dizy Menéndez, D. -D., De la Torre Prados, I., Ruiz Cañete, O., Fernandez Moreno, M., Ayuso Sánchez, L., Garcia Luciano, M., y otros. (2010). *Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica*. España: IMSERSO.

Eroles, C. (. (1998). *Familia y Trabajo Social. Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional*. Argentina: Espacio Editorial.

Escridche, J. (1993). *Diccionario razonado de legislación civil, penal, comercial y forense*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM.

Estrada Inda, Lauro. (2003). *El ciclo vital de la familia* (11a. reimpression). México: Grijalvo.

Estrada Moncada, S., Carreón Rodríguez, A., Parra Cid, M. d., Ibarra Ponce de León, C., Velasquillo-Martínez, C., CA, V., y otros. (2007). Lesión de médula espinal y medicina regenerativa. *Salud Pública de México*, 49 (6), 437-444.

Evaluación e Intervención Familiar, e. E. (2008). *Manual de instrumentos de evaluación familiar. Evaluación e Intervención Familiar, equipo EIF*. Deusto España: CCS.

Fernández García, T., & Ponce de León R., L. (2012). *Trabajo Social Individualizado. Metodología de Intervención*. Madrid: Ediciones académicas Edisa.

Fernández García, T., De Lorenzo, R., & Vazquez Aguado, O. (2012). *Diccionario de Trabajo Social*. España: Alianza.

Fernández García, Tomás; Ponce de León Romero, Laura. (2011). *Trabajo Social con Familias*. España: Ediasa.

Ferreiro Velasco, M. E. (2008). Epidemiología de la lesión medular aguda, Galicia. En S. E. Parapleja, *Planificación Sanitaria de la Atención al Lesionado Medular. Modos Organizativos* (pág. 123). Santiago de Compostela: Escuela Gallega de Administración Sanitaria.

*Gaceta Oficial del Distrito Federal* . (2006). Distrito Federal .

Gallo - Vallejo, F. (1995). Perfil Profesional del médico de familia. *Atención Primaria* , 5-6.

García Marín, E. M., Martín García, E., & Mora Pérez, A. G. (2009). *Lesión Medular: actuación desde la Terapia Ocupacional* . TOG Terapia Ocupacional Galicia, 6 (10), 1-28.

Gilberti, E. (2005). *La familia a pesar de todo*. Buenos Aires: Novedades Educativas.

Gómez Garrido, A. (2014). *Lesión medular y repercusión en el sistema respiratorio*. Barcelona: Tesis doctoral, Facultad de Medicina Hospital Vall d'Hebron.

González, G. S. (25 de marzo de 2012). Sin seguridad, pensión o asistencia, 44% de los más pobres en México. *La Jornada* , pág. 29.

Guttmann, L. (1981). *Lesiones medulares. tratamiento global e investigación*. Barcelona : JIMS.

Hernández G., J., & Zambrano de S., S. (1993). *Perspectivas de una experiencia: de cómo construimos un modelo alternativo de trabajo con la familia*. Cartagena de Indias: Instituto colombiano de Bienestar Familiar ICBF, .

Ibarra, L. G., Ibarra, J. C., & Segura, V. H. (2009). *Discapacidad y Salud*. México, D.F.: Trillas.

INEGI. (2010). *Censo de Población y Vivienda*. México: INEGI.



INEGI. (29 de Julio de 2014). Encuesta Nacional de los Hogares. *Boletín de Prensa No. 284/15* , pág. 3.

INEGI. (2013). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. México: INEGI.

INEGI. (2001). *Presencia del tema de discapacidad en información estadística. Marco Teórico - metodológico*. México: INEGI.

Instituto Nacional de Estadística, G. e. (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. . México: INEGI.

Irigoyen Coria, A. E. (2013). *Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar*. México D.F. : Medicina Familiar Mexicana.

Izcara Palacios, S. P., & Andrade Rubio, K. L. (2012). Capital social Vs aislamiento social: los jornaleros migratorios de Tamaulipas. *Revista de Geografía Norte Grande*, 52, 109-125.

Jiménez Ávila, J. M., Álvarez Garnier, J., & Bitar Alatorre, W. (2012). Costo directo de la lesión medular completa de la columna cervical. *Acta Ortopédica Mexicana*, 26 (1), 10- 14.

Jornada, L. (3 de Diciembre de 2011). Milpa alta, Tláhuac, Iztapalapa y Alvaro Obregón las delegaciones mas pobres. *La Jornada* , pág. 30.

Junco Torres, E. S. (2011). *Comparación del perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con discapacidades diferentes*. Tesis. Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro .

Kanaul, F. M., Arreola Ornelas, H., & Méndez, O. (2005). Protección financiera en salud: México, 1992 a 2004. *Salud Pública de México*, 47 (6), 430-439.

Krause, J. S. (2003). Years to employment after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 84 (9), 1282-1289.

Lacida Baro, M. (S.f.). *Continuidad de cuidados: Guías de Actuación en Grupos Vulnerables. Aislamiento Social*. España: Comision para el desarrollo de la atencion en enfermeria en el servicio Anda Luz.

(2016). Ley de Sociedad de Convivencia para el Distrito Federal . México: Gaceta Oficial del Distrito Federal .

Louro Bernal, S., Infante Pedreira, O., Pérez González, E., González Benitez, I., Pérez Pileta, C., Pérez Cardenas, C., y otros. (2002). *Manual para la Intervención en la Salud*. La Habana: Ciencias Médicas.

Marc, E., & Picard, D. (1992). *La interacción social. Cultura, instituciones y comunicación*. Barcelona: Paidós.

Mazaira, J., Labanda, F., Romero, J., García, M., Bambaruta, C., Sánchez, A., y otros. (1998). Epidemiología de la lesión medular y otros. *Rehabilitación*, 32 (6), 365-372.

Mc. Goldrick M, C. (1982). *The family life cycle*. . New York: Guilford Press.

Medline Plus. (2 enero 2014 de 2014). Recuperado el 2 de enero de 2014, de [www.nlm.nih.gov/med](http://www.nlm.nih.gov/med)

Miner, P. B. (2004). Análisis del impacto económico y personal de la incontinencia urinaria y fecal. (O. F. Research, Ed.) *Gastroenterology, Supl.1* (126), 8-13.

Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1984). *Técnicas de Terapia Familiar*. Barcelona: Ediciones Paidós Mexicana, S.A.

Misuto Ochoa, G., Estéves López, E., & Jiménez, G. T. (2010). *Funcionamiento familiar, convivencia y ajuste en hijos adolescentes*. Madrid: Cinca.

Mora R., A. I. (Diciembre de 1994). Evaluación del funcionamiento familiar basado en cuatro dimensiones, llamados factores claves de Virginia Satir. *Revista costarricense de Trabajo Social*, 32.

Moreno Ferguson, M. E. (2005). *Como cuidar un enfermo en casa. Una guía completa para atender personas con discapacidad*. Bogotá Colombia: El manual moderno.

Moreno García, I. (2012). *Síndrome del lesionado medular y tratamiento, rehabilitación y cuidados continuos. Enfermería y lesionado medular*. Coslada Madrid: Colegio de Profesionales de Enfermería del Distrito Capital. Hospital Monográfico Asepeyo Coslada.

Murcia, U. R. (S.f.). *Guía sobre la dependencia: un derecho de la ciudadanía*. Murcia: Secretaria de Políticas de Protección social y de la Dependencia UGT. Centro de Información y Asesoramiento sobre Discapacidad y Dependencia.

Nuñez Bustos, Minerva; García Rodríguez, Mercedes; Hernández Martín, Natalia; López Llandres, Alejandra;. (2012). *Intervención Familiar*. Madrid: Instituto de Formación e Innovación Social.

Nuñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar editorial.

OMS. (1976). *Indices estadísticos de la salud y la familia: serie de informes técnicos No. 587*. Ginebra: OMS.

OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS- Banco Mundial.

OMS. (2000). *La Salud de los Jóvenes: un desafío para la sociedad. Informe de un Grupo de Estudio de la OMS acerca de los jóvenes y la Salud para Todos en el año 2000*. Ginebra: OMS Organización Mundial de la Salud.

OMS. (2013). *Nota descriptiva No. 384*.  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>: OMS.

OMS, I. M. (2011). *Resumen. Informe*. Malta: OMS- Banco Mundial.

Ovalle, I. P., & Quiroz, M. H. (1995). *Modelo para la intervención individual familiar, basado en la formulación del sociodianoóstico. Epistemología de trabajo social clínico, en XV Seminario de Trabajo Social*. Guatemala.

P.van Gigch, J. (2006). *Teoría General de sistemas*. México: Trillas 3a. edición.

Pérez de Lara Choy, S., & Aguirre Albrecht, K. (2013). *Guía nacional para la integración y funcionamiento de Comités hospitalarios de Bioética*. México: Secretaría de Salud- CONBIOÉTICA.

Pérez, Catherine (Coordinadora); Astorga, Ma. Antonia; Arrufat Gallén, Vita Ascensió; Borrell, Carmen; Cabeza, Elena; Cogollos, Mar; Cózar, Rogelio; García-Altés, Anna; González Luque, Juan Carlos; Heredero, Rafael; Librada, Mariví; Lizarbe, Vicenta; Suelves, Josep María; Cantera, Carlos Martín; Novoa, Ana; Pérez, Catherine; Santamariña, Elena; Seguí-Gómez, María; Zor, Pilar. (2011). *Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España 2000-2008*. España: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Pérez, R., Martín del Campo, S., Renán, S., & Durán Ortiz, S. (2008). Con relación a la epidemiología, en investigación. Aspectos epidemiológicos de la lesión medular de la población del Centro Nacional de Rehabilitación. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 74-82.

Price, M. (1994). *Epidemiology of traumatic spinal cord injury and acute hospitalization, and rehabilitation changes for spinal cord injuries in Oklahoma. Am J Epidemiology* 1989 - 1994. Oklahoma.

Querejeta González, M. (2004). *Discapacidad y Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

Quintero Velásquez, Á. M. (1997). *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Argentina: Lumen Humanitas.

Raya Diez, E. (2005). Categorías sociales y personas en situación de exclusión. Una aproximación desde el País Vasco. *Revista Cuadernos de Relaciones laborales*, 23 (2), 247-267.

Raybun, L. G. (1999). *Contabilidad y Administración de Costos*. México: Irwin Mcgraw Hill.

Rebolledo Marchesini, P. (2005). Accidentes Ocupacionales: Aspectos Psicosociales. *Ciencia & Trabajo* (16), 61-66.

Rios Agudelo, J. C. (2013). Condiciones de inclusión de la discapacidad frente a las barreras arquitectónicas, el reto: la inclusión. *UG Ciencia*, 19, 38-56.

Rivera Heredia, M. E., & Andrade Palos, P. (2010). Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I). *Uaricha Revista de Psicología*, 12-29.

Robles Ortiz, J., González Roig, J. L., Saborit Oliva, Y., Machado Moreno, L., & Jacas Prado, D. (2012). Epidemiología de la lesión medular traumática. (d. e. <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=50864>, Ed.) *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 4 (2), 85-94.

Rodríguez Castedo, A. (., Cobo Gálvez, P., Duque Gómez, J., Fernández Muñoz, J. N., García Martín, J. M., Herrero Portela, A., y otros. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España - Libro blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO.

(2005). Capítulo IX La valoración de la dependencia: criterios y técnicas de valoración clasificación. En Á. Rodríguez Castedo, P. Cobo Gálvez, J. M. Duque Gómez, F. M. Norberto, J. M. García Martín, A. Herrero Portela, y otros, *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. (págs. 553-626). España: IMSERSO.

Rodríguez Martínez, E. (2010). Los matrimonios homosexuales en el Distrito Federal, algunas consideraciones en torno a la reformas a los códigos civil y de procedimientos civiles. *Revista Jurídica. Boletín Mexicano de Derecho Comparado* (128), 943-955.

Roldán Álvarez, A. C., Aquino Olivera, M., Bautista López, R., Bordell Saéz, I., Cuesta Villa, L., Díaz Malaver, A., y otros. (2002). *Enfermería y Lesionado Medular. Um texto sencillo para un cuidado complejo*. Coslada Madrid: Hospital Asepeyo Coslada.

Rueda Ruiz, M. B., & Aguado Díaz, A. L. (2003). *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.

Rueda Ruíz, M. B., Aguado Díaz, A. L., & Alcedo Rodríguez, M. A. (2008). Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la lesión medular. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 109-124.

Ruiz de Chávez, M., Pérez de Lara Choy, S., & Aguirre Albrecht, K. (2013). *Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética*. México: Secretaría de Salud.

Ruiz Napoles, p., & Ordaz Días, J. L. (2011). Evolución reciente del empleo y el desempleo en México. *Economía UNAM*, 8 (23), 91-105.

Sánchez R, P., Hernández W, J., Peralta V, J., Rojano M, D., & Casañeda M, R. (2010). Evaluación de la actividad y participación del paciente con lesión medular a través de un cuestionario basado en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 22 (4), 113-117.

Sánchez Ramos, A. (2008). Visión Histórica del tratamiento del lesionado medular. Magnitud actual del problema. En *Planificación Sanitaria de la Atención al Lesionado Medular: modelos organizativos: mesa redonda de la Sociedad Española de Paraplejía: experiencias en gestión sanitaria: 28 de octubre 2008, Santiago Compostela* (págs. 27-36). Santiago Compostela: Escola Galega de Administración Sanitaria. FEGAS.

Sánchez Urios, A. (2000). *Intervención Microsocial: Trabajo Social con individuos y familias*. Murcia: Librero Editor.

SEDESOL, S. d. (2014). *Programa Nacional de Juventud 2014 - 2018*. México: Secretaría de Desarrollo Social e Instituto Mexicano de la Juventud.

Seth Landefeld C, B. B. (2008). Prevención de la incontinencia fecal y urinaria. *Intra Med*, 148.

Social, I. d. (Sf). IFID grupo 5.

Sociedad Unida por los Derechos Humanos A. C. (2014). *Matrimonio Civil Código para el DF. Folleto para conocer los derechos que contempla la figura jurídica del matrimonio civil*. Distrito Federal: Subsecretaría de Gobierno y Centro Comunitario de Atención a la Diversidad Sexual.

Solano Moreno, H. A., & San Roman Vazquez, A. (2013). Repercusión de las lesiones medulares traumáticas en la dinámica vesical, perspectivas de seguimiento. *Columna*, 13 (3), 242-245.

Strassburguer Lona, K., Hernández Porras, Y., & Barquín Santos, E. (2004). *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica*. Madrid: Aspayn Madrid.

Suárez, A. (2004). Erosión del capital social en contextos de aislamiento social. *Trabajo presentado en e IV Encuentro Anual de Investigación en Área de Sociología del Instituto de Ciencias de la UNGS* . Buenos Aires.

Téllez Martínez, M. E., & Bernal Campos, S. E. (2013). Instrumentos de registro en la Intervención Individualizada. En J. Flores Santacruz, & S. García Rivas, *Intervención Individualizada* (págs. 289-356). San Luis Potosí: Yecolti.

Uribe Sanchez, I. L., López Silva, M. A., Aguilera, R., Amlin, C., Flores, P. P., Galindo, R., y otros. (2012). *Anexo 2: Diagnóstico de la situación de la juventud en México. Preparado para el Fondo de Naciones Unidas para la Población (UNFPA)*. México: Fundación Idea, Instituto Mexicano d la Juventud y Fondo de Población de las Naciones Unidas .

Vargas, I. (2013). *Familia y ciclo vital (resumen)*. OMS.

Velasco Suárez, M. (1999). *Los comités de bioética*. México: Conamed.

Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1971). *Teoría de la comunicación humana*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.



El presente cuestionario tiene como propósito conocer las repercusiones que trae consigo la lesión medular en el individuo, la familia, el trabajo y la escuela a fin de implementar programas de trabajo social que favorezcan la intervención profesional con usuarios y familiares.

FOLIO : \_\_\_\_\_

**Aspectos sociodemográficos del cuidador primario**

Indicaciones:

Especifique cuando se le solicite y marque con una cruz la respuesta que describa la situación actual de su paciente / o familiar .

- 1. Edad: \_\_\_\_\_
- 2. Sexo: a) Hombre    b) Mujer
- 3. Estado Civil: \_\_\_\_\_
- 4. Escolaridad: \_\_\_\_\_
- 5. Ocupación. \_\_\_\_\_

**Aspectos sociodemográficos de la persona con lesión medular**

- 6. Edad: \_\_\_\_\_
- 7. Sexo: a) Hombre    b) Mujer
- 8. Estado Civil: \_\_\_\_\_
- 9. Escolaridad: \_\_\_\_\_
- 10. ¿ Actualmente cuál es la ocupación de su familiar o paciente?

11. Señale con una cruz y especifique, ¿En dónde vive su familiar o paciente?

- a) Distrito Federal                      - Delegación: \_\_\_\_\_
- b) Estado de México                    - Municipio: \_\_\_\_\_
- c) Estado de la Republica            - Estado: \_\_\_\_\_

12. ¿Cómo es la zona donde vive su familiar?

- a) Urbana      b) Suburbana      c) Rural

13. ¿Cuál es el régimen de propiedad de la vivienda de su familiar o paciente?: \_\_\_\_\_

14. Señale con una cruz, los servicios con que cuenta el domicilio de su familiar o paciente:

Servicio	Si	No
Agua		
Drenaje		
Pavimentación		
Energía eléctrica		
Teléfono		

### LESIÓN MEDULAR

15. ¿Cuál fué la causa de la lesión medular que padece su familiar o paciente?

- a) Accidente automovilístico      b) Caída c) Accidente deportivo  
d) Enfermedad      e) Violencia  
f) Otra ¿Cuál? \_\_\_\_\_

16. ¿Cuánto tiempo hace que su familiar tiene lesión medular? (Especifique en meses y años)

\_\_\_\_\_

17. ¿A qué nivel le fue diagnosticada la lesión medular?

- a) Cervical      b) Dorsal      c) Lumbar

18. ¿Cuál es la extensión de su lesión medular?

- a) Completa tetraplejía  
b) Completa paraplejía  
c) Incompleta teraparesia - (si la lesión transversal en la medula es parcial)

### REPERCUSIONES SOCIALES – (ocupación)

19. ¿A qué se dedicaba su paciente o familiar antes presentar lesión medular?

\_\_\_\_\_

### RS (Dependencia)

20. ¿Su paciente o familiar requiere del apoyo o asistencia de otras personas?

- a) Si      b) No

21. En minutos y horas, diga usted ¿Cuánto tiempo requiere del apoyo de una persona al día?.

\_\_\_\_\_



22. ¿Su paciente o familiar puede realizar solo y sin apoyo las siguientes actividades?

ACTIVIDAD	SI	NO
Comer		
Bañarse		
Vestirse		
Hacer uso del retrete		
Lavarse manos, cara y peinarse		

23. ¿Requiere de ayuda de las demás personas para alguna de las siguientes actividades?:

Actividades	Si	No
Utiliza aparatos especiales que requieren la ayuda de otra persona (oxígeno, alimentación por sonda)		
Depende de otros accesorios que requieren la ayuda de otras personas (colocación de corssets, faja, collarín o férulas)		
Depende de otras personas para el manejo de sonda vesical		
Depende de otras personas para la utilización de cómodo ó cambio de pañal		
Depende de otras personas para moverse al interior de su casa		
Depende de otras personas para moverse al exterior de su casa		

24. ¿Usted, considera que su paciente o familiar demanda más ayuda de la que en realidad necesita?

- a) Si                      b) No

**RS (Falta de tecnologías asistenciales)**

25. ¿A su familiar o paciente le hace falta algún aparato ó aditamento especial indicado por su médico tratante o terapeuta?

Aparato especial	Si	No	Aparato especial	Si	No
Colchón especial			Tina de baño especial		
Silla de ruedas especial			Faja, corset o collarín		
Tablero para facilitar la comunicación			Otro		
Regadera especial			¿Cuál?		

**RS (Barreras físicas)**

26. ¿En el domicilio del paciente han tenido que realizar adecuaciones para facilitar su movilización?

- a) Si                      b) No                      c) Todavía no las han realizado

27. En el siguiente cuadro señale con una X las modificaciones que han realizado en el domicilio del paciente

<b>Modificación</b>	Si	No	Las requiere y aún no las han realizado
Ampliación de puertas			
Ampliación de pasillos			
Colocar barandales			
Quitar escalones o colocar rampas			
Cambio de recámara			
Modificaciones al baño			
Otra			
¿Cuál?			

### **RSEscuela**

28. ¿Su paciente o familiar asiste a la escuela actualmente? a) Si b) No

29. Si no asiste a la escuela, señale la causa:

- a) Concluyó estudios
- b) Se encuentra en etapa laboral
- c) Consecuencia de la lesión medular
- d) Otra . ¿Cuál? \_\_\_\_\_

30. En caso de que su paciente o familiar asista a la escuela.

¿Las instalaciones de la escuela tienen algún tipo de barrera física? a) Si b) No

31. En el siguiente cuadro señale con una X el tipo de barrera física que presenta la escuela

<b>Barrera física</b>	Si	No
Escalones o escaleras		
Puertas o espacios estrechos en sanitarios		
Topes		
Lavamanos altos		
Otro		
¿Cuál?		

### **RSTrabajo**

32. ¿Su paciente o familiar trabaja actualmente? a) Si b) No

33. Si la respuesta a la pregunta anterior fue **No**. Diga ¿Porqué?

---

34. ¿Después de que su paciente o familiar presentó lesión medular y a fin de integrarse o reintegrarse a la vida económica, él o ella tuvieron que recibir capacitación para el trabajo?

- a) Si                      b) No                      c) No fue necesario                      d) Se encuentra en rehabilitación y desconoce si la requerirá

35. ¿En qué?\_\_\_\_\_                      36. ¿Dónde recibió la capacitación?\_\_\_\_\_

37. En caso de que su paciente o familiar trabaje, por favor señale en el siguiente cuadro con una X si las instalaciones de su trabajo presentan algunas de las siguientes barreras físicas.

<b>Barrera física</b>	Si	No
Escalones o escaleras		
Puertas o espacios estrechos en áreas de trabajo		
Puertas o espacios estrechos en sanitarios		
Topes		
Lavamanos altos		
Otro		
¿Cuál?		

**RS (Interrupción de de actividades)**

38. ¿Su familiar o paciente ha interrumpido alguna de las siguientes actividades por presentar lesión medular?

<b>Actividad</b>	Si	No
Escolar		
Trabajo		
Convivencia familiar		
Recreativas		
Deportivas		
Otra		
¿Cuál?		

### RS (Aislamiento social)

39. Marque con una X la respuesta de acuerdo a su observación y experiencia a partir de que su familiar presentó lesión medular.

Situación del paciente	Si	No
Busca estar sólo		
Tiene sentimientos de soledad		
Las personas a su alrededor lo rechazan		
Las personas a su alrededor lo marginan		
Busca realizar actividades recreativas		
Recibe visitas de familiares		
Recibe visitas de amigos		
Recibe llamadas telefónicas		
Cuenta con personas que se preocupan por él		
Recibe amor y afecto		
Cuenta con quien hablar de sus problemas personales		
Cuenta con quien hablar de sus problemas familiares		

### ASPECTOS DE LA FAMILIA (Tamaño)

40. ¿Cuál es el número de personas que componen la familia del paciente con lesión medular? \_\_\_\_\_

### (Tipología familiar)

41. ¿Con quién vive el paciente?
- \_\_\_\_\_.

### (Ciclo Evolutivo)

42. ¿En qué etapa ó etapas de la vida se encuentra la familia del paciente con lesión medular?

- a) Familia recién casada y sin hijos    d) Familia con hijos adolescentes  
b) Familia con hijos pequeños        e) Familia con hijos adultos  
c) Familia con hijos en edad escolar    f) Familia con adultos mayores

**(Interaccional o funcional)**

43. Responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas, marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia.

	Nunca (0)	A veces (1)	Casi siempre (2)
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

44. Por favor, indique en qué medida cada una de las siguientes frases describe a tu familia

1= No describe nada a mi familia

4= En general, si describe a mi familia

2= Sólo la describe ligeramente

5= Describe muy bien a mi familia

3= Describe a veces a mi familia

	1	2	3	4	5
1. Los miembros de la familia estamos satisfechos con la forma de comunicarnos					
2. Los miembros de la familia sabemos escuchar					
3. Los miembros de la familia nos expresamos afecto entre nosotros					
4. En nuestra familia compartimos los sentimientos abiertamente					
5. Disfrutamos pasando tiempo juntos					
6. Los miembros de la familia discutimos los sentimientos e ideas entre nosotros					
7. Cuando los miembros de la familia preguntamos algo, las respuestas son sinceras					
8. Los miembros de la familia intentamos comprender los sentimientos de los otros					
9. Los miembros de la familia resolvemos tranquilamente los problemas					
10. En nuestra familia expresamos nuestros verdaderos sentimientos					

45. ¿De que persona (s) recibe más apoyo el paciente?

a) Cónyuge

b) Padre

b) Madre

d) Hermanos

c) Hijos

f) Tios, abuelos, primos.

d) Amistades

h) Instituciones

**RS (Dependencia)**

46. ¿La situación de salud del algún miembro de su familia requiere o demanda cuidado permanente?  
a) Si                      b) No

47. ¿Cómo se ha adaptado el paciente a su nuevo entorno?

---

---

---

**RS (Interrupción de actividades)**

48. ¿Con el fin de asistir o atender al paciente, alguien en la familia ha tenido que dejar de realizar alguna actividad de las que acostumbraba?  
a) Si                      b) No  
b) ¿Quién? \_\_\_\_\_  
c) ¿Qué ha dejado de hacer? \_\_\_\_\_

**Crisis y modificación en los roles familiares**

49. ¿La lesión medular de su familiar o paciente, ha ocasionado alguna de las siguientes situaciones en su familia?

Situación	Si	No
Interrupción de noviazgo		
Divorcio o separación de su pareja		
Separación temporal de cónyuge		
Separación temporal de familiares significativos		
Abandono de cónyuge		
Abandono de hijos		
Abandono de familiares		
Relaciones extramaritales		
Cambio de rol para la manutención de la familia		
Cambio de rol par la atención del paciente		
Otra situación		
¿Cuál?		

**Repercusiones económicas**

50. Con relación al paciente  
¿Actualmente quién es el principal proveedor económico de la familia? \_\_\_\_\_

51. ¿Cuál es la ocupación del principal proveedor económico de la familia? \_\_\_\_\_

52. ¿Quién era el principal proveedor económico de la familia antes de que el paciente tuviera lesión medular?  
\_\_\_\_\_

53. ¿Cuál era la ocupación del principal proveedor económico de la familia antes de que su paciente o familiar tuviera lesión medular?

\_\_\_\_\_

54. ¿A cuánto asciende el ingreso familiar mensual de su familiar o paciente?

\_\_\_\_\_

55. ¿Cuánto dinero ha invertido en su atención médica:

Consulta de especialidad	_____
Laboratorio	_____
Radiografías	_____
Tomografía axial	_____
Resonancia magnética	_____
Cirugía (s)	_____
Material de osteosíntesis	_____
Pañales desechables	_____
Sondasy equipo de aseo	_____
Aparatos técnicos	_____
Medicamentos	_____
Total	_____

56. ¿De dónde obtuvieron el dinero para cubrir estos gastos?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

57. ¿En qué piensa que trabajo social le puede apoyar a usted?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

58. ¿En qué considera usted que trabajo social puede apoyar a su familiar?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Muchas gracias por su participación



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN  
DIRECCION MÉDICA  
DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN INTEGRAL  
SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL



Carta de Consentimiento Informado.

El Instituto Nacional de Rehabilitación, sustenta la práctica de protección a los participantes en investigación. Se me ha proporcionado la siguiente información para que pueda decidir si deseo participar en la presente investigación Titulada: *Repercusiones Sociales y Económicas en Sistemas Familiares con un Integrante con Lesión Medular: Instituto Nacional de Rehabilitación LGII 2014*, mi colaboración es muy importante, voluntaria y puedo rehusarme a hacerlo, aun así accediera a participar tengo la absoluta libertad para dejar el estudio sin problema o consecuencia ninguna para mi familiar como usuario de los servicios de este Instituto Nacional de Salud.

Estoy consciente de que el procedimiento para lograr los objetivos mencionados consistirá en responder una serie de preguntas sobre aspectos socio demográficos de mi familiar con diagnóstico de lesión medular y míos; aspectos de nuestra familia, como estructura, ciclo vital, actividades, comunicación y economía, entre otros; y que no existen riesgos a mi persona al participar en esta investigación.

Se me ha informado que mis respuestas se mantendrán en la más estricta confidencialidad. La información que yo proporcione será anónima y procesada estadísticamente, todo cuando diga se utilizará únicamente para propósitos de investigación. Si deseo información adicional sobre el estudio, antes, durante y después de participar, la puedo solicitar con absoluta libertad y confianza a la Esp. María Guadalupe Pérez Luna; investigadora titular del proyecto de investigación tel. 5999100 ext. 13232 correo electrónico. guapelu@hotmail.com

Yo \_\_\_\_\_ con mi firma declaro tener 18 años o más y que también otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar las preguntas pertinentes y contribuir por este medio, para que los investigadores desarrollen mejores procesos de investigación.

Firma de conformidad del participante