

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE DOS MIEMBROS DE LAS
FAMILIAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON RETRASO MENTAL**

Investigador Principal

Adriano Díaz Gómez

Coinvestigadores

Yurlanys Mallarino Cervantes

Milys Mantilla Mezquida

Nalgis Narváez Ospino

Claudia Pérez Rodríguez

Karina Vanegas Gómez.

Trabajo de grado para optar al título de enfermera (o)

Universidad de Cartagena

Facultad de Enfermería

Cartagena

2010

AGRADECIMIENTOS

*Nuestra gratitud a todas las personas que contribuyeron al éxito
de esta investigación*

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
LISTA DE TABLAS	6
LISTA DE ANEXOS	8
RESUMEN	9
ABSTRACT	10
1. INTRODUCCIÓN	11
2. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	13
2.1 Formulación del problema	15
3. OBJETIVOS	16
3.1 General	16
3.2. Específicos	16
4. MARCO TEORICO	17
4.1. La familia	177
4.2. Cambios en la familia	177
4.3. Mecanismos de afrontamiento familiar	188
4.4. Retraso mental	20
4.5. Afrontamiento familiar y retraso mental	20

5. METODOLOGÍA	24
5.1. Tipo de estudio	24
5.2. Población	24
5.3. Tamaño de muestra	24
5.4. Muestreo	24
5.5. Criterio de inclusión	25
5.6. Criterio de exclusión	25
5.7. Escenarios del estudio	25
5.8. Materiales y métodos	¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.5
5.8.1. Descripción de los instrumentos a utilizar	255
5.8.1.1. Encuesta sociodemográfica	255
5.8.1.2. Escala de Estrategias Coping - Modificado (EEC-M)	26
5.9. Procedimiento	277
5.10. Aspectos éticos	277
5.11. Procesamiento de la información obtenida	277
6.RESULTADOS	27
6.1. Características sociodemográficas de las familias	28
6.2. Características sociodemográficas del cuidador principal y otro familiar	28
6.3. Descripción de los factores del cuidador principal y el otro familiar	28
6.3.1. Factor 1: Solución de problemas	28
6.3.2. Factor 2: Búsqueda de apoyo social	28

6.3.3. Factor 3: Espera	29
6.3.4. Factor 4: Religión	29
6.3.5. Factor 5: Evitación Emocional	29
6.3.6. Factor 6: Búsqueda de Apoyo Profesional	29
6.3.7. Factor 7: Reacción Agresiva	29
6.3.8. Factor 8: Evitación Cognitiva	30
6.3.9. Factor 9: Reevaluación Positiva	30
6.3.10. Factor 10: Expresión de la dificultad de afrontamiento	30
6.3.11. Factor 11: Negación	30
6.3.12. Factor 12: Autonomía	30
6.4. Estrategias de Afrontamiento del Cuidador Principal y del otro Familiar	30
7. DISCUSION	31
8. CONCLUSION	35
9. RECOMENDACIONES	36
6. BIBLIOGRAFÍA	37
ANEXOS	

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Características sociodemográficas de las familias de niños y niñas con retraso mental	40
Tabla 2. Características sociodemográficas del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	41
Tabla 3. Descripción del factor de solución de problemas del cuidador principal y otro familiar de niños y niñas con retraso mental	42
Tabla 4. Descripción del factor búsqueda de apoyo social del cuidador principal y otro familiar de niños y niñas con retraso mental	43
Tabla 5. Descripción del factor espera del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	44
Tabla 6. Descripción del factor religión del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	45
Tabla 7. Descripción del factor evitación emocional del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	46
Tabla 8. Descripción del factor búsqueda de apoyo profesional del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	47
Tabla 9. Descripción del factor reacción agresiva del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	48
Tabla 10. Descripción del factor evitación cognitiva del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	49
Tabla 11. Descripción del factor reevaluación positiva del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	50
Tabla 12. Descripción del factor expresión de la dificultad de afrontamiento del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	51
Tabla 13. Descripción del factor negación del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	52
Tabla 14. Descripción del factor autonomía del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental	53

Tabla 15. Estrategias de afrontamiento del cuidador principal y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental 54

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO 1. Hojas de vida de investigadores	56
ANEXO 2. Consentimiento informado	60
ANEXO 3. Solicitud de permiso a familiares para participar en la investigación	61
ANEXO 4. Encuesta sociodemografica	62
ANEXO 5. Escala de estrategia de Coping - Modificada	64

RESUMEN

Objetivo: Determinar las estrategias de afrontamiento de dos miembros de las familias de niños y niñas con retraso mental en cuatro instituciones de habilitación y rehabilitación de la ciudad de Cartagena en el periodo comprendido entre los años 2009 y 2010.

Metodología: Se realizó un estudio descriptivo con 149 familias de niños y niñas escolarizados en instituciones de habilitación y rehabilitación de la ciudad de Cartagena. Los instrumentos fueron aplicados a dos miembros de cada familia, el cuidador principal y otro familiar; para un total de 298 personas. La información se recolectó con una encuesta sociodemográfica y la Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M) de Londoño y cols. Para el procesamiento de los datos se establecieron frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas y medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas, con el programa Microsoft Office Excel.

Resultados: Del total de participantes del estudio, el 28,9% son hombres (N=86) y 71,1% (N=212) son mujeres. La solución de problemas fue utilizada por el Cuidador principal 80,4% y por el otro familiar 76,3%, (puntaje promedio 43,4), la reevaluación positiva por el cuidador principal 80,3% y por el otro familiar 79,3% (puntaje promedio 24,1), y la religión por el cuidador principal 79,8% y el otro familiar 75,1% (puntaje promedio 33,5), como principales estrategias de afrontamiento.

Conclusión: Para afrontar la enfermedad el cuidador principal y el otro familiar de los niños y niñas con retraso mental utilizan la solución de problemas, la reevaluación positiva y la religión.

Palabras claves: familia, crisis, estrategias, resistencia, retraso mental. (Fuentes: DeCs).

ABSTRACT

Objective: To determine strategies from two family members that have learn how to cope with a mental retarded boy or girl in four institutions of outfit and rehabilitation from the city of Cartagena in the period estimated between 2009 and 2010.

Methodology: There was a thorough study made with 149 families of boys and girls that are members of the institutions of outfit and rehabilitation in the city of Cartagena. The tools were used in two members in each family, a sitter and a close relative with a total of 298 people. The information was collected by an interview of sociodemographic and the Scale of the Strategies of Coping – Revised (EEC-M) of London and cols. This was for the processing of the data that was assigned with frequencies and percentages for the qualitative variables and median and standard deviations for the quantitative variables. For this features the program of Microsoft Excel was used.

Results: Out of the people that participated in the study, 28.9% were males (N=86) and 71.1% were females (N=212). The solution to these problems were use by the main sitter 80.4% and the 76.3% was used by the family member (average=43.4), the positive reevaluation by the main sitter was 80.3% and for the family member 79.3% with an average grade of 24.1. In addition, the other family member 75.1% with an average of 33.5, these were the main strategies to determine this results.

Conclusion: to confront this disorder the main sitter and the family member of these kids with mental retardation, either boy or girl, should keep using religion as their way of coping. Also being positive helps a lot to cope with them and lastly try to find the solution to the problem so they can feel more comfortable with others.

Keywords: family, crisis, strategies, strength, mental retardation. (Source: DeCs).

INTRODUCCION

La familia es la unidad básica de la sociedad humana y puede considerarse como un sistema complejo en el que sus miembros desempeñan distintos roles y se interrelacionan para llevar a cabo funciones importantes para cada uno; esta a lo largo de su desarrollo está expuesta a enfrentar crisis que provocan una serie de cambios. Estas crisis pueden estar determinadas por el ciclo vital, a estas se les llama normativas, o surgir de hechos accidentales que generan un mayor impacto en la familia, a las que se le llama crisis no normativas; por ejemplo el fallecimiento de uno de sus miembros o una enfermedad crónica . En este último caso, según plantea Chorot P y cols (1), la familia utiliza estrategias de afrontamiento que le permiten adaptarse a la situación presente.

Para el manejo de estas situaciones estresantes, se han desarrollado diversas teorías de abordaje familiar que explican los mecanismos de acción y reacción que se presentan al interior de la familia, entre las que se encuentran la teoría general del estrés, la teoría de la resiliencia y la teoría de la resistencia familiar. Todas estas teorías describen las aptitudes adoptadas por la familia ante la situación generadora de estrés utilizando las llamadas estrategias de afrontamiento, que hacen referencia a la forma como la familia enfrenta las dificultades, haciendo uso de sus recursos internos y externos, en conformidad con el sentido que atribuyen a las demandas y estresores.

Ante una situación estresante se hace necesario que la familia adopte una nueva serie de comportamientos que le permitan adaptarse a la nueva situación, con relación a esto, algunos autores han descritos las estrategias de afrontamiento de estas familias, es así como en este estudio se utilizaron las estrategias descritas por Londoño N y cols (2), quienes plantearon en una versión modificada y mejorada de la Escala de Estrategias de Coping-Revisado (EECR) de Chorot P y cols (1), las diferentes estrategias utilizadas por las familias ante una situación de crisis, estas son: solución de problemas, apoyo social, espera, religión, evitación emocional, apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva, expresión de la dificultad de afrontamiento, negación y autonomía.

El retraso mental es un evento que puede producir gran estrés en la familia y que requiere utilizar estrategias de afrontamiento para adaptarse a la situación se define por el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-IV) y la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), como una función intelectual significativamente menor que el promedio y dificultad en la conducta adaptativa y regularmente se manifiesta antes de los 18 años.

Este estudio pretende determinar las estrategias de afrontamiento de dos familiares de un niño o niña con retraso mental en cuatro instituciones de habilitación y rehabilitación en la ciudad de Cartagena en el periodo comprendido entre los años 2009 y 2010, debido a que existe muy poca información acerca de éste tema, sustentado en una búsqueda exhaustiva por parte del grupo investigador, teniendo en cuenta que ésta aportaría una información importante para el personal

de enfermería ya que conociendo la actitud y los procesos que se dan a nivel familiar se podrían realizar intervenciones adecuadas y oportunas; además, se trabajaría conjuntamente con la familia para mejorar el ambiente familiar, la calidad de atención y programar planes de cuidado que garanticen, en la medida de lo posible, un mejor desarrollo ya sea físico, social y emocional del niño o niña con retraso mental mejorando así su calidad de vida.

2. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

La familia es la unidad básica de la sociedad humana; centro fundamental del desarrollo de la vida afectiva y moral del individuo. Según la Constitución Política de Colombia, la familia es el núcleo fundamental de la sociedad y puede considerarse como un sistema complejo en el que sus miembros desempeñan distintos roles y se interrelacionan para llevar a cabo funciones importantes para cada uno (3). Igualmente, en este sistema dinámico se afianzan las emociones, las creencias, las tradiciones, las fortalezas y vulnerabilidades, los elementos de apoyo y es, con frecuencia, la fuente de estrés y de presiones que empuja al éxito o al fracaso (4).

A lo largo de su desarrollo, la familia está expuesta a enfrentar crisis que provocan una serie de cambios. Estas crisis pueden estar determinadas por el ciclo vital, a estas se les llama normativas, o surgir de hechos accidentales que generan un mayor impacto en la familia, a las que se le llama crisis no normativas; por ejemplo el fallecimiento de uno de sus miembros o una enfermedad crónica (5). En este último caso, según plantea Chorot P y cols (1), la familia utiliza estrategias de afrontamiento que le permiten adaptarse a la situación presente.

Un evento que puede producir gran estrés en la familia y que requiere utilizar estrategias de afrontamiento para adaptarse a la situación, es el retraso mental (6), que es definido por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) (7) y la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) (8), como una función intelectual significativamente menor que el promedio y dificultad en la conducta adaptativa. Se manifiesta antes de los 18 años.

El retraso mental es un problema de salud de gran importancia, a nivel mundial, según datos reportados por la Agencia de Referencia Poblacional y la Asociación de Ciudadanos con Retardo (ACR), el retraso mental es 15 veces más prevalente que la parálisis cerebral; 30 veces más prevalente que defectos neuro-tubulares con espina bífida, 36 veces más prevalente que la ceguera total y 60 veces más prevalente que la sordera total (9). Además, de acuerdo con los informes de la Organización Mundial de la Salud, aproximadamente 156 millones de personas ó 3% de la población tiene retraso mental. Siendo mayor la prevalencia de este evento en los continentes Asiático, Africano y en América Latina (97'710.000 casos, 20'310.000 casos y 13'800.00 casos respectivamente) (10).

En Colombia el porcentaje de niños y niñas con retraso mental es de 12,8%, la prevalencia es de 1% y la razón de masculino-femenino de 2:1 (11). En Cartagena, no existen cifras que determinen la incidencia del retraso mental, más bien se clasifican las limitaciones de tipo cognitivo. De acuerdo a los reportes del censo de 2005, suministrado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) (12), en la población de 0 a 14 años existen 6690 casos de niños y niñas con algún tipo de limitación cognitiva, que se distribuyen en: limitaciones para relacionarse con los demás 1644 casos, limitaciones para su autocuidado 2703 casos y limitaciones para entender o aprender 2343 casos.

Dada la alta prevalencia de este evento a nivel mundial y local, esta enfermedad supone para la familia la consecución de una nueva forma de vida, porque requiere de cada uno de sus miembros se adapten a la nueva situación (6). También, es importante tener en cuenta que la etapa del ciclo vital que experimenta la persona con retraso mental, es determinante para él y para su familia. Con el paso de un ciclo vital a otro se genera una mayor situación de estrés, y a medida que el niño crece la discapacidad se hace más evidente; cuanto más evidente es, más estrés y estigma social experimentan los padres (13).

En efecto el nacimiento de un hijo con retraso mental genera desestabilización en la familia, los momentos posteriores a la comunicación del diagnóstico van acompañados de una fuerte conmoción emocional. Inicialmente, la familia tiene que re-estabilizar sus funciones y aunque generalmente la mayor adaptación y cambio de vida lo realiza la madre; en este estadio, a menudo, madre y padre, experimentan depresión, miedo y estrés después del nacimiento de su hijo. (13)

Luego se ven expuestos a otro tipo de sentimientos y formas de afrontarlos; al cambiar de ciclo vital, el niño debe intentar asumir los roles de acuerdo a su edad y es entonces cuando los padres tienen que pensar en incorporarlo al mundo escolar, esto puede ser visto por ellos como una liberación o como una separación dolorosa. En la fase adolescente se ha podido culminar el proceso de individuación en el discapacitado, que en esta fase debería tener acceso al mundo adulto y los primeros movimientos de independencia. La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa. Suele ser una época de una gran crisis en la familia, que se resuelve demasiado a menudo renunciando a que el discapacitado se independice, quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir (13).

Teniendo en cuenta lo anterior, algunos autores han descritos las estrategias de afrontamiento de estas familias. Por ejemplo, en un estudio realizado por Domínguez G.(6), se describió el estilo de afrontamiento que ha caracterizado a las familias de niños con retraso mental y trastorno del aprendizaje y mostró que el 63,4 % de las familias, utilizaron estrategias de solución centradas en el problema, siendo las más empleadas las de buscar información y orientación profesional, dedicar más tiempo a estar con el niño y ocuparse más de sus tareas, visitar con mayor frecuencia la escuela y seguir la evolución del niño, así como también estimularlo para que supere sus dificultades, en la medida de lo posible. Mientras que el 33,6% de familias restantes, se guiaron por estrategias centradas en las emociones, como pensar que la maestra no se ocupó lo suficiente del aprendizaje del niño, darse ánimo para sentirse mejor, culparse unos a otros del problema del niño, y actuar como si no ocurriera nada. (6).

Otros estudios que buscan describir las estrategias de afrontamiento de familias en situación de crisis ante una enfermedad crónica, han utilizado la Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis F- COPES (14). Por ejemplo, en un estudio realizado por Gutiérrez A. (15), en la ciudad de Cartagena, con 50 familias, describió las

estrategias de afrontamiento de familias de niños con enfermedad crónica y encontró que las estrategias más utilizadas fueron búsqueda de apoyo espiritual (93.9%), reestructuración familiar (91.9%) y apoyo social (89.9%). Sin embargo, en Cartagena no se han encontrado estudios que describan las estrategias de afrontamiento de las familias de niños con retraso mental.

Con base en lo anterior y dada la gran afección de personas, y por consiguiente de familias, por el retraso mental; es de suma importancia la realización de un estudio que determine las diferentes estrategias de afrontamiento que adopta una familia con niños y niñas con retraso mental, debido a que existe muy poca información acerca de éste tema, sustentado en una búsqueda exhaustiva por parte del grupo investigador, teniendo en cuenta que ésta aportaría una información importante para el personal de enfermería ya que conociendo la actitud y los procesos que se dan a nivel familiar se podrían realizar intervenciones adecuadas y oportunas; además, se trabajaría conjuntamente con la familia para mejorar el ambiente familiar, la calidad de atención y programar planes de cuidado que garanticen, en la medida de lo posible, un mejor desarrollo ya sea físico, social y emocional del niño o niña con retraso mental mejorando así su calidad de vida.

2.1 Formulación del problema

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento de dos miembros de las familias de niños o niñas con retraso mental?

OBJETIVOS

3.1 General:

Determinar las estrategias de afrontamiento de dos miembros de las familias de un niño o niña con retraso mental en cuatro instituciones de habilitación y rehabilitación en la ciudad de Cartagena en el periodo comprendido entre los años 2009 y 2010.

3.2. Específicos:

- Establecer las características sociodemográficas y familiares de dos miembros de las familias de niños y niñas con retraso mental que participen en el estudio.
- Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por dos miembros de miembros de las familias de niños y niñas con retraso mental que participen del estudio.

4. MARCO TEORICO

4.1. La familia

A lo largo del tiempo se han desarrollado diversas opiniones con respecto a las definiciones de familia que van desde las más simplista como la expuesta por Glauhen L.(16) y Otros, que sostienen que la familia es como una estructura de dominación que cumplirá una función de reproducción y sostenimiento ideológico, hasta la expuesta por Lévi-Strauss C. (17), quien dice que la familia encuentra su origen en el matrimonio, sus miembros se mantienen unidos por lazos legales, económicos y religiosos. Además, establece una red de prohibiciones y privilegios sexuales y una cantidad variable y diversificada de sentimientos psicológicos como amor, afecto, respeto, temor, etc. En oposición a este enfoque, Coomaraswamy L. (18) defiende que no se debería definir la familia mediante una construcción formalista, nuclear, la de marido, mujer e hijos. La familia es el lugar donde las personas aprenden a cuidar y a ser cuidadas, a confiar y a que se confíe en ellas, a nutrir a otras personas y a nutrirse de ellas.

De igual forma la familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás (19).

4.2. Cambios en la familia

La familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un período de crisis. En estos períodos de transición de una etapa del ciclo vital a otra hay indefinición de las funciones, porque los miembros de la familia están asumiendo un nuevo rol. El querer conciliar ambos funcionamientos produce en ocasiones fluctuaciones, inestabilidades, transformaciones, que se expresan en ciertos niveles de desorganización de la familia, y es lo que se denomina crisis evolutiva (20).

Según Blaustein S. (21) estas crisis son llamadas evolutivas, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. En estas crisis evolutivas se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar cada vez más compleja y diferente a la anterior, lo que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

Por su parte Louro I. (22) plantea que en este proceso de cambio predominan las tareas denominadas de desarrollo, las que están relacionadas con las etapas del ciclo vital que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse, crecer y madurar.

Estas crisis son denominadas normativas o transitorias. El término transitoria está utilizado, como señala Pérez C. (23) en un sentido cinético y no en el sentido temporal de la palabra, esto es: una crisis es transitoria en función de que posibilite o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital y no se refiere en ningún sentido al tiempo de duración de la crisis.

Sin embargo, la dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente. Éste proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso del divorcio, padecimiento de una enfermedad crónica, o el fallecimiento de un miembro de la familia, los cuales tienen una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, del significado que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En éste caso las tareas que debe desarrollar la familia, son tareas de enfrentamiento que se derivan de las llamadas crisis no transitorias o paranormativas (20,23).

4.3. Mecanismos de afrontamiento familiar

Se han desarrollado diversas teorías de abordaje familiar que explican los mecanismos de acción y reacción que se presentan al interior de la familia, entre las que se encuentran la teoría general del estrés, que plantea que ante una situación activante, la familia reaccionará en tres etapas: alerta o alarma, resistencia y agotamiento. Según explica Quirce C. (24), estos patrones de respuesta tienen relación directa con la capacidad de asimilación que tenga la familia sobre el evento. Así pues, se podría hablar de tres niveles de complejidad en la respuesta del estrés. En el primer nivel es uno automático, es decir, que la familia posee elementos de respuesta tanto cognitiva como conductual, lo que hace posible que la adaptación se realice de manera inmediata al estresor; en el segundo, se encuentra la respuesta compleja, lo que quiere decir que la familia posee elementos de respuesta, sin embargo, ésta se encuentra dentro de los repertorios conductuales y cognitivos en un rango de acceso no inmediato. En ocasiones la familia debe construir la respuesta fundamentada en elementos preexistentes pero no interrelacionados sino hasta el momento en que se ven obligados a hacerlo; el tercer nivel se encontraría el distrés, en el cual la capacidad de afrontamiento de la situación es nula, al no poseer elementos de acomodación y ajuste. Éste se relaciona con la fase de agotamiento en donde el organismo es susceptible de enfermar, pues las únicas reacciones posibles son la parálisis, ante la incapacidad de funcionamiento o respuesta al estresor; o bien el empleo de conductas erradas, como intento de ajuste que resulta infructuoso (25).

La teoría de la resiliencia, plantea que la resiliencia es más que la aptitud de resistir a la destrucción preservando la integridad en circunstancias difíciles: es también la aptitud de reaccionar positivamente a pesar de las dificultades y la posibilidad de construir basándose en las fuerzas propias del ser humano. No es sólo sobrevivir a pesar de todo, sino que es tener la capacidad de usar la experiencia derivada de las situaciones adversas para proyectar el futuro (26).

Por su parte la teoría de la resistencia familiar centra sus esfuerzos en el estudio de las transiciones familiares normativas y la respuesta familiar a la crisis. Esta teoría encuentra sus raíces en el trabajo histórico de Hill, y su énfasis en los siguientes elementos A (estresor), B (recursos) y C (definición del estresor), que media y protege a las familias en una situación de crisis (factor X). La extensión más actual de estas teorías se refiere al Modelo de Resistencia de Ajuste Familiar y Adaptación de McCubbin H. (19,25), que incluye una fase de ajustes y otra de adaptación en ambas las estrategias de afrontamiento son uno de los diversos componentes que interactúan y determinan el proceso y resultado familiares ante un estresor.

Todas estas teorías convergen en un solo fin, describiendo las aptitudes adoptadas por la familia ante la situación generadora de estrés utilizando las llamadas estrategias de afrontamiento, que hacen referencia a la forma como la familia enfrenta las dificultades, haciendo uso de sus recursos internos y externos, en conformidad con el sentido que atribuyen a las demandas y estresores (22).

Louro I, define afrontamiento familiar como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios, puede ser constructivo cuando se asumen actitudes y comportamientos favorables a la salud, tales como cambios de comportamientos, de hábitos, ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional cuando este sea necesario. También se expresa en el modo en que la familia cumple las tareas relativas al tránsito por las etapas del ciclo vital y tiene un buen ajuste a las exigencias de desarrollo evolutivo (22). De igual forma, Lazarus R y cols (27), lo definen como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

Existen diferentes formas de identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan los miembros de la familia ante una situación de crisis, es así como McCubbin H y cols, proponen dos clases: internas, relativas al conocimiento y a la aplicación de los recursos existentes en la propia familia como reestructuración y pasividad; y externas, orientadas a obtener recursos en fuentes externas a la familia como búsqueda de apoyo social, búsqueda de apoyo espiritual y la movilización familiar (14).

De la misma manera, Londoño N y cols (2), plantea en una versión modificada y mejorada de la Escala de Estrategias de Coping-Revisado (EECR) de Chorot P y cols, las diferentes estrategias utilizadas por las familias ante una situación de crisis, estas son:

- 1) **Solución de problemas:** puede describirse como la secuencia de acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo.
- 2) **Apoyo social:** se refiere al apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros, centrado en la disposición del afecto, recibir apoyo emocional e información para tolerar o enfrentar la situación problema, o las emociones generadas ante el estrés.
- 3) **Espera:** se define como una estrategia cognitivo-comportamental dado que se procede acorde con la creencia de que la situación se resolverá por sí sola con el pasar del tiempo.

- 4) **Religión:** el rezo y la oración se consideran como estrategias para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo.
- 5) **Evitación emocional:** se refiere a la movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones. El objetivo de esta estrategia es evitar las reacciones emocionales valoradas por el individuo como negativas por la carga emocional o por las consecuencias o por la creencia de una desaprobación social si se expresa.
- 6) **Apoyo profesional:** se describe como el empleo de recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo. Conocer y utilizar los recursos sociales disponibles, mejora el control percibido de la situación.
- 7) **Reacción agresiva:** hace referencia a la expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia sí mismo, hacia los demás o hacia los objetos, la cual puede disminuir la carga emocional que presenta la persona en un momento determinado.
- 8) **Evitación cognitiva:** a través del empleo de esta estrategia, se busca neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, por medio de la distracción y la actividad. Se evita pensar en el problema propiciando otros pensamientos o realizando otras actividades.
- 9) **Reevaluación positiva:** a través de esta estrategia se busca aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema. Es una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen a enfrentar la situación.
- 10) **Expresión de la dificultad de afrontamiento:** describe la tendencia a expresar las dificultades para afrontar las emociones generadas por la situación, expresar las emociones y resolver el problema.
- 11) **Negación:** describe la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración
- 12) **Autonomía:** hace referencia a la tendencia a responder ante el problema buscando de manera independiente las soluciones sin contar con el apoyo de otras personas tales como amigos, familiares o profesionales.

4.4. Retraso mental

El retraso mental es definido por el DSM IV como una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. Estas manifestaciones deben presentarse antes de los 18 años de edad (7). De igual forma, la AAMR lo considera como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta

adaptativa que se manifiesta en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, las cuales se presentan en el mismo grupo de edad (8).

4.5. Afrontamiento familiar y retraso mental

Existen muchas situaciones que como la enfermedad demandan de la familia un proceso adaptativo, ellas utilizan mecanismos de afrontamiento que le permite amoldarse a la situación presentada. Dentro de las enfermedades se encuentra el retraso mental que es una enfermedad crónica que genera un gran impacto familiar sobre todo si se presenta en la infancia (28).

Varios autores coinciden con la descripción del comportamiento que adopta cada miembro de la familia; sostienen que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con problemas, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar, influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior (29).

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son: Aislamiento, exceso de actividades, refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad (29).

El nacimiento de un hijo con retraso mental, despierta conflictos familiares inconscientes (propios de cada uno) y conscientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo (29).

Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes a veces adoptan actitudes de rechazo o sobreprotección (29).

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los

momentos, no se dejan ayudar o se sienten amenazados por la posible pérdida del niño. (29).

Todo esto, genera un shock dentro de la familia, el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado; la pérdida de ésta y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad, en un primer momento van a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué*s: La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión (20).

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la forma como acepta la noticia cada miembro de la familia ya que las reacciones ante la enfermedad infantil no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, está centrada en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre y/o el niño enfermo, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño (29).

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna, el aturdimiento de los primeros días y semanas abre paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc. (19).

Ajuriaguerra J. (30) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo, o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicarlo. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Según el estudio realizado por Domínguez G. (6) la familia frente al retraso mental utiliza estrategias centradas en la solución del problema, como buscar información y orientación profesional, dedicar más tiempo a estar con el niño y ocuparse más de sus tareas, de igual

forma acuden con mayor frecuencia la escuela y seguir la evolución del niño, como también estimularlo para que supere sus dificultades. Así mismo se utilizaron, en menor proporción, estrategias centradas en las emociones siendo las más utilizadas pensar que la maestra no se ocupó lo suficiente del aprendizaje del niño, darse ánimo para sentirse mejor, culparse unos a otros del problema del niño, y actuar como si no ocurriera nada. De igual forma Gutiérrez A. (15), establece que la familia utiliza estrategias internas como reestructuración y estrategias externas como búsqueda de apoyo espiritual y búsqueda de apoyo social.

5. METODOLOGÍA

5.1 .Tipo de estudio: Se realizó un estudio descriptivo.

5.2. Población:

Estuvo constituida por 249 familias de niños y niñas con retraso mental que forman parte de 4 instituciones de habilitación y rehabilitación de la ciudad de Cartagena, distribuidos de la siguiente manera:

- Institución A: 91 niños
- Institución B: 70 niños
- Institución C: 68 niños
- Institución D: 20 niños

5.3. Tamaño de muestra: se calculó un tamaño de la muestra inicial de 249 familias de niños y niñas con retraso mental, utilizando la formula:

$$\frac{z^2 p(q)}{e^2} \text{ donde:}$$

- Confiabilidad = 95%
- Margen de error(e) = 5%
- p=0.63
- q=0.37

Ajustando el tamaño muestral, de acuerdo al tamaño de la población, con la formula $n_0 = n/(1+n/N)$ se obtuvo una muestra de 149 familias, incluyendo el 10% de reposición por perdidas.

5.4. Muestreo

Se realizó un muestreo estratificado del total de la muestra por afijación proporcional.

Obteniéndose finalmente un tamaño de muestra por institución así:

- Institución A: 59
- Institución B: 41

- Institución C: 36
- Institución D: 13

5.5. Criterio de inclusión

- Familias con niños y niñas con retraso mental de edades comprendidas entre 5 y 15 años.
- Familias que autoricen su participación en el estudio.

5.6. Criterio de exclusión

- Familias con niños y niñas con retraso mental que tengan además una discapacidad física.
- Familias monoparentales de niños y niñas con retraso mental.

5.7. Escenarios del estudio

El estudio se realizó con dos miembros de cada familia de niños y niñas escolarizados en instituciones de habilitación y rehabilitación de la ciudad de Cartagena. Los dos miembros familiares fueron el cuidador principal y otro miembro de la familia mayor de 15 años de edad, que tuviera un tiempo de convivencia mayor de tres años.

En el proceso de recolección de la información se asistió a cada uno de los domicilios de las familias que fueron seleccionadas para el estudio.

5.8. Materiales y métodos

5.8.1. Descripción de los instrumentos a utilizar

5.8.1.1. Encuesta sociodemográficas

A través de ésta se identificaron características como son: edad, sexo, religión, escolaridad, nivel económico y estrato social. Ésta se encuentra dividida en dos partes estructurales, la primera incorpora datos de identificación del informante que incluye parentesco con la familia, género, religión, escolaridad y ocupación; la segunda, comprende los datos de información de la familia de convivencia entre los cuales se encuentra conformación del grupo familiar, tipo de unión de la pareja, número de miembros de convivencia, promedio de ingresos económicos por mes, ciclo vital familiar y miembros de la familia.

5.8.1.2. La Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M)

Para la recolección de la información se utilizó el instrumento denominado Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M) de Londoño N y cols (2). Con la que se determinaron las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias de niños y niñas

con retraso mental. El instrumento consta de 69 ítems que permiten medir los siguientes factores:

1. Solución de problemas (9 ítems): Evalúa la secuencia de acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo.
2. Búsqueda de Apoyo social: (7 ítems): Evalúa el apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros.
3. Espera (9 ítems): Evalúa la creencia de que la situación se resolverá por sí sola con el pasar del tiempo.
4. Religión (7 ítems): Evalúa el rezo y la oración como estrategias para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo.
5. Evitación emocional (8 ítems): Mide la movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones.
6. Búsqueda de Apoyo profesional (5 ítems): Evalúa el empleo de recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo.
7. Reacción agresiva (5 ítems): Valora la expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia sí mismo, hacia los demás o hacia los objetos para reducir la carga emocional.
8. Evitación cognitiva (5 ítems): Evalúa la habilidad de neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, por medio de la distracción y la actividad.
9. Reevaluación positiva (5 ítems) Mide la capacidad de aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema.
10. Expresión de la dificultad de afrontamiento (4 ítems): Valora describe la tendencia a expresar las dificultades para afrontar las emociones generadas por la situación, expresar las emociones y resolver el problema.
11. Negación (3 ítems): Evalúa la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración.
12. Autonomía (2 ítems): Valora la tendencia a responder ante el problema buscando de manera independiente las soluciones sin contar con el apoyo de otras personas tales como amigos, familiares o profesionales.

La EEC-M posee una puntuación tipo likert de 6 puntos donde Nunca tiene un valor de 1; casi nunca de 2; a veces de 3; frecuentemente de 4; casi siempre de 5 y siempre un valor de 6.

La interpretación de cada sub-escala, se realizó tomando como referencia el valor máximo de cada factor, el cual se obtuvo al multiplicar la puntuación máxima (6) con el número de

ítems de cada factor, entre mas se acercara al valor de referencia, mayor era su utilización y viceversa. Es así como: Solución de problemas tiene una puntuación máxima de 54, Búsqueda de apoyo social de 42, Espera de 54, Religión de 42, Evitación emocional de 48, Búsqueda de apoyo profesional de 30, Reacción agresiva de 30, Evitación cognitiva de 30, Reevaluación positiva de 30, Expresión de la dificultad de afrontamiento de 24, Negación de 18 y Autonomía de 12.

La Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M), reportó en este estudio una confiabilidad de 0,847. La validez de los doce factores tuvieron valores propios mayores que 1 y cada uno de los sesenta y nueve ítems tuvo un peso factorial mayor que 0.52.

Procedimiento

Un grupo de encuestadores previamente capacitados, realizaron visitas a las familias que aceptaron participar en la investigación, se aplicaron las encuestas al cuidador familiar principal mayor de edad y a otro miembro de la familia mayor de 15 años. La encuesta sociodemográfica y EEC-M se aplicó de manera asistida.

5.10. Aspectos éticos

Los aspectos éticos que guiaron la investigación estuvieron estipulados en la Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecieron las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (31). De igual forma, la ley 911 del 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia (32). Se solicitó el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación.

5.11. Procesamiento de la información obtenida

Se realizó un análisis descriptivo-comparativo de las variables investigadas. Se establecieron frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas y se calcularon medias y desviación estándar (DE) para la variables cuantitativas. Se utilizó el programa Microsoft Office Excel.

6. RESULTADOS

6.1. Características familiares de las familias de niños y niñas con retraso mental.

Se encuestaron 298 personas pertenecientes a 149 familias de niños y niñas con retraso mental, de los cuales 71,1% (212) eran del género femenino y 28,9% (86) del género masculino. La mayoría pertenecían al estrato 1 49.7% (74), y profesan la religión católica 72.5% (108). Así mismo, los tipos de familia que predominan son la extensa y la nuclear con una proporción de 38.93% (58) cada una. El ciclo vital familiar que predominó fue familia con hijos adolescentes 35.6% (53), aunque las familias en plataforma de lanzamiento también fueron representativas 27.5% (41). Con respecto al número de integrantes se obtuvo en promedio un número de seis personas por familia. (Ver tabla 1); se determinó que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los dos familiares fueron: Cuidador principal: La solución de problemas 80,4% (puntaje promedio 43,4), la reevaluación positiva 80,3% (puntaje promedio 24,1) y la religión 79,8% (puntaje promedio 33,5); Otro familiar: reevaluación positiva 79,3% (puntaje promedio 23,8), la solución de problemas 76,3% (puntaje promedio 41,2) y la religión 75,1% (puntaje promedio 31,5), como las principales estrategias de afrontamiento. (Ver tabla 15).

6.2. Características sociodemográficas del cuidador principal y otro familiar de las familias de niños y niñas con retraso mental.

Los cuidadores principales en su mayoría fueron mujeres con una proporción de 92.6%, teniendo una alta representatividad con respecto a los hombres (7.4%); en cuanto al parentesco el progenitor obtuvo los mayores resultados (84.6%); y la edad promedio para el cuidador fue de 40 años (I. C 95% 39 - 42); el nivel de escolaridad más representativo fue secundaria incompleta (30.8%), el hogar se constituyó como la ocupación que tuvo mayores porcentajes, (63.1%) la mayoría de los cuidadores tienen una pareja estable (48.32%). En el otro familiar, no se muestran diferencias representativas en cuanto al género; la mujeres constituyeron un 49.3% y los hombres un 50.7%, fueron en su mayoría los progenitores (36.5%); la secundaria completa obtuvo mayor proporción (35.1%). Los otros familiares en su mayoría trabajan (47.3%). (Ver tabla 2.)

6.3. Descripción de los factores del cuidador principal y el otro familiar de las familias de niños y niñas con retraso mental.

6.3.1. Factor 1: Solución de problemas

En la estrategia solución de problemas se evidencia que el cuidador principal siempre espera *conocer bien la situación antes de actuar* (56.4%) y *analiza lo positivo y negativo de las diferentes alternativas* (53,6%). Parecido al comportamiento en el otro familiar quienes siempre *analizan lo positivo y negativo de las diferentes alternativas* con 50,3%, y *Frente a un problema, esperan conocer bien la situación antes de actuar* con el 41,5%, (ver tabla 3).

6.3.2. Factor 2: Búsqueda de apoyo social

En la estrategia búsqueda de apoyo social en el cuidador principal y en el familiar se observó que ellos siempre *procuran hablar con personas responsables para encontrar una solución al problema* (43% y 38,8%, respectivamente), asimismo el cuidador principal siempre *pide consejo u orientación a algún pariente o amigo* (31,5%) y el otro familiar *Procura que algún familiar o amigo le escuche cuando necesita manifestar sus sentimientos* (31,3%), (ver tabla 4).

6.3.3. Factor 3: Espera

En Espera, tanto el cuidador principal como el otro familiar *nunca piensan que las cosas se solucionan por si solas* (74% y 65,3%, respectivamente), ni *esperan que la solución llegue sola* (71% y 65,3%, correspondientemente). (Ver tabla 5)

6.3.4. Factor 4: Religión

En Religión el cuidador principal siempre *tiene fe en que Dios remedie la situación* (77,2%). Mientras que el 69,4%, de los otros familiares siempre *Tienen fe en que puede ocurrir algún milagro*. (Ver tabla 6).

6.3.5. Factor 5: Evitación Emocional

La evitación emocional arrojó que los cuidadores principales y los otros familiares *nunca niegan que tienen problemas* (69,8% y 60,5%), asimismo el cuidador principal a veces *inhiben sus emociones* (39,6%). Mientras que el otro familiar a veces *procura guardar para sí sus sentimientos* (43,5%). (Ver tabla 7).

6.3.6. Factor 6: Búsqueda de Apoyo Profesional

En la estrategia de búsqueda de apoyo profesional se evidencia que tanto el cuidador principal como el otro familiar siempre *procuran conocer mejor el problema con la ayuda de un profesional* (59,7% y 44,9%, respectivamente). (Ver tabla 8).

6.3.7. Factor 7: Reacción Agresiva

En la estrategia de reacción agresiva se evidencia que el cuidador principal y el otro familiar *nunca se dejan llevar por su mal humor* (64,4% y 60,5%, respectivamente), tampoco *descargan su mal humor con los demás* (60,4% y 65,4% respectivamente) y no tienden a *comportarse de forma hostil con los demás*. (Ver tabla 9).

6.3.8. Factor 8: Evitación Cognitiva

En cuanto a la evitación cognitiva se obtuvo que el 38,9% de los cuidadores principales a veces *salen al cine o a dar una vuelta para olvidarse del problema* y el 40,1% de los otros familiares a veces *dejan a un lado los problemas y piensan en otra cosa*. (Ver tabla 10)

6.3.9. Factor 9: Reevaluación Positiva

En la reevaluación positiva, el cuidador principal siempre *tiende a sacar algo positivo a pesar de la magnitud del problema* con el 61,1%; mientras que el otro familiar siempre *tiene muy presente el dicho al mal tiempo buena cara* con el 55,1%. (Ver tabla 11)

6.3.10. Factor 10: Expresión de la dificultad de afrontamiento

En la expresión de la dificultad de afrontamiento, el 43% de los cuidadores principales y el 51% de los otros familiares, a veces *no son capaces de expresar abiertamente lo que sienten*, ni *son capaces de llorar así lo quieran* con un 39,6% y un 51% respectivamente. (Ver tabla 12)

6.3.11. Factor 11: Negación

En la Negación se obtuvo que un 66,4% de los cuidadores principales y un 60,8% de los otros familiares *nunca se alejan del problema ya se tomando vacaciones o descansando*. De igual forma, el cuidador principal *nunca procura no pensar en el problema* (36,9%); mientras que el otro familiar *nunca trata de comportarse con si nada hubiera pasado* (34,5%). (Ver tabla 13)

6.3.12. Factor 12: Autonomía

En la Autonomía tanto el cuidador principal como el otro familiar *nunca piensan que no necesitan la ayuda de nadie y menos de un profesional para resolver el problema* con un 79,87% y 74,1%, respectivamente. (Ver tabla 14)

6.4. Descripción de Estrategias de Afrontamiento utilizadas por el Cuidador Principal y Otro Familiar de niños y niñas con retraso mental.

Las estrategias de afrontamiento tuvieron una distribución muy marcada, siendo las más utilizadas por los cuidadores principales y los otros familiares: *solución de problemas* (80,4% y 76,3% respectivamente), *reevaluación positiva* (80,3% y 79,3% correspondientemente) y *religión* (79,8% y 75,1% respectivamente). (Ver tabla 15)

7. DISCUSION

La solución de problemas, la reevaluación positiva y la religión son las principales estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador principal y el otro familiar de niños y niñas con retraso mental. Las estrategias menos utilizadas son la autonomía, reacción agresiva y negación.

Con respecto a las características sociodemográficas de las familias, estas pertenecen al estrato uno, la tipología familiar se compartió entre las familias extensas y nucleares, con un promedio de integrantes de 6 personas, quienes profesan la religión católica; el ciclo vital predominante fue familia con hijos adolescentes; datos similares reportó Gutiérrez A (15) donde la tipología familiar se repartió en su mayoría entre familias nucleares y extensas, pertenecientes a la religión católica y el número de habitantes del hogar osciló entre 3 y 6 personas. Otro estudio realizado por Pessah S. (33), arrojó que el ciclo vital predominante se compartió entre familias nucleares y nucleares ampliadas.

El cuidador principal, en su mayoría eran del sexo femenino con un promedio de edad de 40 años, siendo las madres las principales cuidadoras, con parejas estables, se dedican a las labores del hogar, cursaron hasta secundaria incompleta. Por otro lado en el otro familiar, no hubo diferencias significativas en cuanto al sexo, con edad promedio de 38 años, trabajan en su mayoría, cursaron hasta secundaria completa, y son los progenitores de los niños y niñas con retraso mental. Datos similares fueron descritos por Artaso B.(34), donde se describieron las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia y se obtuvo que la edad promedio del cuidador era de 54 años, del sexo femenino, en su mayoría casadas, con estudios primarios y en más de la mitad de los casos dedicadas a las tareas del hogar. Gutiérrez A.(15), obtuvo con relación a los cuidadores que no hubo diferencias significativas en cuanto al sexo, tanto en mujeres como hombres tenían edades promedio entre los 37 y 38 años, manifestaron estar casados o en unión libre y cursaron hasta secundaria.

Esto sugiere que el cuidado sigue siendo una tarea exclusivamente femenina, donde la mujer deja a un lado las actividades encaminadas al logro de las metas propias, como la capacitación educativa, y asume el rol de cuidadora dedicándole más tiempo a las labores del hogar y a la atención del niño o niña enfermo con retraso mental.

Basados en la descripción que hace Lazarus R. y col (27), las estrategias de afrontamiento se consideran como la manera que tienen las personas, en este estudio, cuidadores principales y otro familiar de los niños y niñas con retraso mental, de emplear el conjunto de recursos y esfuerzos tanto cognitivos, como comportamentales orientados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional o a modificar la evaluación inicial de la situación estresante.

A continuación se describirán las estrategias de afrontamiento que utilizaron dos miembros de las familias (cuidador principal y otro familiar) de niños y niñas con retraso mental, y se contrastaran con resultados de estudios que identifican el comportamiento de la familia ante

diversas crisis, diferentes a la presencia de retardo mental, debido a la poca información existente acerca de este tema:

Solución de problemas, que se describe como la secuencia de acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo, fue la más utilizada tanto por los cuidadores como por los familiares con un porcentaje alrededor de un 78%. Ventura J. (35), describe esta estrategia como la más utilizada por las madres en una situación estresante, al igual que Lagos E. (36), en su estudio de estrategias de afrontamiento de padres de niños con secuelas de quemaduras visibles. Se puede relacionar esto con el hecho de que se busquen las herramientas necesarias para hacer frente a una situación generadora de estrés, y asumir un papel activo para su solución, procurando actuar sobre aspectos que favorezcan el optimismo y contribuir a la familia a adquirir mayor control emocional y vean viable la solución de sus problemas.

La estrategia Apoyo social, hace referencia al apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros, centrado en la disposición del afecto, recibir apoyo emocional e información para tolerar o enfrentar la situación problema, o las emociones generadas ante el estrés, se obtuvo en este estudio que el 65% de los cuidadores principales y el 66,9% de los familiares utilizan esta estrategia; similar a los resultados obtenidos en el estudio realizado por Molina J.(37), donde se encontró que el apoyo social es la variable moduladora más importante para la familia cuidadora, ya que es una importante fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones que le son propias. Coincide con los resultados encontrados por Gutiérrez A. (15), donde las estrategias de afrontamiento de 55 familias de niños con cáncer, el apoyo social fue utilizado en un 87,9%. Lo que sugiere que el apoyo social es fundamental en el momento de enfrentarse a la situación que genera tener un niño con algún tipo de dificultad para el aprendizaje, además de esto las personas que tienen o sienten tener apoyo por parte de la familia, los amigos o las instituciones sociales pueden manejar mejor una situación de estrés, en especial las que relacionan a un miembro de la familia.

La religión, que considera al rezo y la oración como estrategias para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo, se determinó que el 79,8% de los cuidadores principales y el 75,1% de los familiares la utilizaron, lo cual dista mucho de las cifras encontradas por Mochales S. (38), que indicó que la religión fue la estrategia menos usada (10 %) por el grupo estudiado. Al igual que un estudio realizado por Gutiérrez A.(15) donde se estudiaron familias con niños con cáncer se obtuvo que esta estrategia fue utilizada en un 15,3% en mujeres y 15% en hombres. Una posible explicación de este hallazgo puede ser que en estos casos las familias consideran que estas circunstancias se pueden solucionar tomando acciones que conlleven a la solución del problema; a diferencia de lo que ocurre en el retraso mental donde la familia percibe una interferencia importante en sus condiciones internas y externas, debido a lo irreversible de la situación, por ello acuden a sus creencias religiosas como una vía de alivio que les ayudara a mejorar su situación de crisis, lo cual evidentemente es una estrategia pasiva en el que asumen que han perdido el control sobre algunos aspectos importantes de sus vidas y deciden dejarlos en manos de un ser supremo.

La evitación emocional hace referencia a la movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones y tiene como objetivo evitar las reacciones emocionales valoradas por el individuo como negativas por la carga emocional, en este estudio se obtuvo que los cuidadores principales y familiares hacen uso de esta estrategia en una proporción de 52.7% y 51.7%, respectivamente. Similar a lo encontrado por D. Stefani (39) en su estudio sobre estrategias de afrontamiento en madres y adolescentes cuidadoras, donde esta estrategia fue de las más utilizadas por ambos grupos estudiados. Es posible que evitar, sea de una u otra forma la mejor manera de disminuir un dolor intolerable, y sea más factible hacer de cuenta que no está pasando nada para no ser juzgados por las demás personas.

La estrategia de reacción agresiva que hace referencia a la expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia sí mismo, hacia los demás o hacia los objetos, la cual puede disminuir la carga emocional que presenta la persona en un momento determinado, se obtuvo que fue la menos utilizada tanto por los cuidadores como por los familiares. Datos similares reportó Lagos E. (36), donde las familias tuvieron poca utilización de esta estrategia. Lo cual sugiere que la familia ante una situación estresante resuelve sus problemas utilizando otro tipo de mecanismos diferentes a la agresividad.

Apoyo profesional se describe como el empleo de recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo. Conocer y utilizar los recursos sociales disponibles, mejora el control percibido de la situación, en el presente estudio se identificó que esta estrategia fue utilizada en un 65,3% por los cuidadores principales y en un porcentaje de 61.5% por los familiares. Así mismo en un estudio realizado por De la Huerta R. (40) se encontró que los cuidadores de niños con cáncer utilizan en mayor proporción la Búsqueda de Información, se puede decir que la gran mayoría se acercan a un profesional o tratan de saber más sobre la enfermedad y crean planes de acción para el cuidado de la enfermedad de sus hijos. Esto se relaciona con que en la primera fase del diagnóstico de una enfermedad la actitud de los padres es de búsqueda de información, como forma de adquirir cierto control sobre la misma y de lucha contra la enfermedad, con búsqueda de soporte y apoyo.

La Reevaluación positiva, busca aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema. Es una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen a enfrentar la situación, en este estudio se pudo analizar que los cuidadores y los familiares la utilizaron en un 30%. Contrario a esto, en un estudio realizado por Loubat M. (41), donde se investigaron las diferentes estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión a tratamiento; se obtuvo que los padres la utilizaron en un 87%. Lo que denota en la familia cierto optimismo que contribuye a tolerar la problemática, la familia al parecer es más racional al tomar decisiones, lo cual conlleva a afrontar eventos estresantes de una forma más adaptativa.

La negación describe la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración, en este estudio fue utilizada tanto por los cuidadores como por los familiares alrededor de un 42%; similar a los datos reportados por Artaso B. (34), donde se evidencia poca utilización de esta estrategia en

comparación con este estudio. Lo anterior puede relacionarse con la necesidad de los cuidadores de hacer de cuenta que la situación no existe o en el peor de los casos utilizar distractores como una forma de alejarse de la situación generadora de estrés.

La evitación cognitiva busca neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, por medio de la distracción y la actividad, evita pensar en el problema propiciando otros pensamientos o realizando otras actividades; el estudio demostró que el cuidador la utilizó en un 52,7% y el familiar en un 51,7%. Lo anterior difiere del estudio realizado por Lagos E. (36), donde esta fue poco significativa. Esto permite a las familias tolerar, planificar o tomar alternativas viables para buscar soluciones ante el hecho de tener a un niño o niña con retraso mental, y aliviar la carga emocional para sobrellevar la situación estresante.

Con relación a las demás estrategias descritas en esta investigación, como son: autonomía, espera, y expresión de la dificultad de afrontamiento no se encontraron estudios que permitieran comparar los resultados obtenidos en esta investigación.

A través de los resultados de esta investigación se pudieron determinar las estrategias de afrontamiento de las familias frente a la situación de tener a un niño o niña con retraso mental, aportando mayor información sobre el tema, permitiendo, al personal de enfermería conocer la actitud y los procesos que se dan a nivel familiar y poder realizar intervenciones adecuadas y oportunas trabajando conjuntamente con la familia mejorando el ambiente familiar, la calidad de atención y programar planes de cuidado que garanticen, en la medida de lo posible, un mejor desarrollo ya sea físico, social y emocional del niño o niña con retraso mental mejorando así su calidad de vida.

De igual forma, este estudio proporciona una información valiosa que permite ampliar el cuerpo de conocimiento con relación al tema y, a futuras investigaciones tener una base teórica con la cual comparar sus resultados, debido a que existía muy poca información acerca de éste.

Durante la realización de este estudio, se perdió un porcentaje representativo de la muestra debido a que algunas familias cambiaron de domicilio, otras tenían direcciones y teléfonos errados, ciertas instituciones no aceptaron ser parte de la investigación, al igual que, un grupo de familias. Una limitación determinante, fue el hecho de no encontrar suficiente sustento teórico acerca del tema, lo cual no permite contrastar los resultados obtenidos en esta investigación.

Con relación a La Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M), utilizada en el estudio, se presentó dificultad en el diligenciamiento debido a que es muy extenso.

8. CONCLUSIONES

Las familias de niños y niñas con retraso mental en su mayoría pertenecen al estrato uno, de tipo extensa y nuclear.

Con relación al cuidador principal, el sexo femenino tuvo la mayor proporción con un promedio de edad de 40 años. Por otro lado en el otro familiar, no hubo diferencias significativas en cuanto al sexo, estos tienen una edad promedio de 38 años.

La solución de problemas, la reevaluación positiva y la religión son las principales estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores principales y los otros familiares de niños y niñas con retraso mental.

9. RECOMENDACIONES

A las instituciones, programar y realizar intervenciones desde su competencia encaminadas a la habilitación y rehabilitación de los niños y niñas con retraso mental y por ende de las familias, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en esta investigación.

A la Facultad de Enfermería que incentive en las generaciones venideras la continuidad en el desarrollo en este tipo de investigaciones para aumentar el cuerpo de conocimientos y de esta forma poder crear un plan de cuidados de enfermería específico para las familias que tienen un niño o niña con retraso mental.

Al personal de enfermería que tome este trabajo como referencia para brindar un cuidado que no solo esté dirigido al niño con retraso sino que se extienda al grupo familiar, teniendo en cuenta el gran impacto que causa esta situación.

Para futuras investigaciones que se utilice un instrumento que permita medir a la familia de forma integral, o por lo menos la percepción individual de cómo se está comportando la familia, debido a que el instrumento utilizado en este estudio mide afrontamiento individual.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Chorot, P. & Sandín, B. (1993). Escala de Estrategias de Coping Revisado (EEC-R). Madrid: UNED.
2. Londoño N., Henao G., Puerta I., Posada S., Arango D., Aguirre D. Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. Universidad de San Buenaventura, Medellín. junio 27 de 2006.
3. COLOMBIA. Constitución Política de Colombia de 1991. Artículo 42 por el cual se establece a la familia como el núcleo fundamental de la sociedad. Bogotá: Presidencia de la República 1991.
4. Bonilla R. Situación actual y prospectiva de la niñez y la juventud en Colombia. Universidad nacional de Colombia, Pag, 72. [Serial online]. Consultado 25 de junio de 2009. Disponible en URL: www.siju.gov.co/downloads/biblioteca/s1_001.pdf
5. Sarto M. Familia y discapacidad. III congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. Universidad de Salamanca, pag, 2. [serial online]. Consultado marzo 15 de 2008. Disponible en URL: <http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
6. Domínguez G, Pérez C. Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. Revista Cubana de Medicina General Integral.[serial online]. Consultado Marzo 15 de 2008. Disponible en URL: <http://www.scielo.org>
7. Diagnostic and Statistical of Mental Disorders (DSM IV). 4th Ed. Washington DC.American Psychiatric Association. 1994.
8. American Association on Mental Retardation (AAMR): Mental Retardation, Definition classification and systems of support. 9th Ed. Washington DC. 1992.
9. Agencia de Referencia Poblacional y La Asociación de Ciudadanos con Retardo (ACR). Actitud preguntas frecuentes [serial online]. Consultado en Marzo 15 de 2008. Disponible en URL: <http://www.ongactitud.org/preguntas.html>
10. Organización Mundial De La Salud (OMS). [serial online]. Consultado en marzo 15 de 2008. Disponible en URL: <http://www.who.int/es/>
11. Orozco S. La salud y la población desplazada en Colombia, pag 45 [serial online]. Consultado en Marzo 15 de 2008. Disponible en URL: [http://agora.unalmed.edu.co/desplazados/canal3/proyectos/2003-02/individual/La salud y la población desplazada-Sergio Orozco Orozco.pdf](http://agora.unalmed.edu.co/desplazados/canal3/proyectos/2003-02/individual/La%20salud%20y%20la%20poblaci3n%20desplazada-Sergio%20Orozco%20Orozco.pdf)
12. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE). [serial online]. Consultado en Marzo 15 de 2008. Disponible en URL: www.dane.gov.co
13. Celiméndiz P. Familia y discapacidad intelectual. [serial online]. consultado 20 de septiembre de 2009. Disponible en URL: <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Celimendiz,%20P.%203%C2%BA%20ZA%202003-04.pdf>
14. McCubbin, H.I, Larsen A, Olson, D.H. (1981): FCOPEs. Family Crisis Oriented Personal Evaluation Escales. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H. Barnes,A. Larsen, M. Muxen y L.R. Wilson (Eds.), Family inventories .University of Minnesota, St. Paul.

15. Gutiérrez A., De La Rosa C. Estrategias de afrontamiento de familias de niños con cáncer de dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena. Trabajo de grado (enfermera(o)). Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería.
16. Glaubén L. Familia y Comunidad un aporte a la Noción del Cambio. Proefa-Corporación de Promoción De la Educación y la Familia .Santiago de Chile.1993
17. Levi-strauss C. "La familia". En Hombre, cultura y sociedad. México: FCE.1956.pag. 368.
18. Coomaraswamy A. K. La familia y crisis. La danza de Siva. India. Ediciones Siruela.2001.Pag. 122
19. Cohen R. Relaciones, amor y sexo. Revista aqua vita. [serial online]. Consultado en junio 26 de 2009. Disponible en URL: <http://emprendedoras.com/modules.php?name=News&file=print&sid=1565>, abril
20. Garber E. Resiliencia. [serial online]. Consultado marzo 15 de 2008. Disponible en URL: http://www.mantra.com.ar/contenido/zona3/frame_resiliencia.html
21. Blaustein. S Crisis familiares no transitorias. Rev Med Gen Integr 1992;8(2):144-51.
22. Louro I. Modelo de salud del grupo familiar [serial online]. Consultado Marzo 15 de 2008. Disponible en URL: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol31_4_05/spu11405.htm
23. Pérez C. Algunos problemas de salud de las familias, grupos y colectivos. [serial online]. Consultado en Marzo 15 de 2008. Disponible en: URL: <http://www.psicolatina.org/Seis/problemas.html>
24. Quirce, C. Historia y Actualidad del Estrés. En Conferencia I Jornada Nacional De Psicología Cognitiva Conductual CEDECOG, San José - Costa Rica. 2005.
25. Guerra G. El entrenamiento conductual a familiares de discapacitados. [serial online]. Consultado Marzo 15 de 2008. Disponible en: URL: <http://www.incocr.org/biblioteca/0028.PDF>
26. Villegas D, Faccini M, Raffa S. Paradigmas familiares. [serial online]. Consultado en Marzo 15 de 2008. Disponible en: URL: http://www.sagij.org.ar/newsite/site/com_notas_paradigmas.php
27. Lazarus R., Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Mexico D. F. Ediciones Roca. 1991. Pag. 467.
28. Ruano R, Serra E. Sucesos vitales y tensiones en familias con hijos adolescentes [serial online].consultado en Marzo 15 de 2008. Disponible en: URL: http://www.accessmylibrary.com/coms2/summary_0286-2607780_ITM
29. Chiappello M, Sigal D. La familia frente a la discapacidad. [Sitio online]. Consultado 1 septiembre de 2009. Disponible en URL:www.calidadmayor.com.ar.
30. Ajuriaguerra J. Manual de Psiquiatría infantil, Barcelona, Toray-Masson. 1980.
31. COLOMBIA. Resolución NO. 008430 de 1993. Artículo 1 Por el cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.
32. COLOMBIA. LEY 911 DE 2004. Artículo 6 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia

33. Pessah S. Desarrollo familiar, estrés familiar y su afrontamiento como factores que influyen en el uso de servicios de rehabilitación en familias de niños con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación. Perú. 5 de Noviembre de 1999.
34. Artaso B. Irigoyen A., Goñi A., Biurrun U. Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace. Nº 60 / 61 - 2001-2002.
35. Ventura J. Vulnerabilidad al Estrés y Afrontamiento en Familiares de Adictos a Sustancias Psicoactivas. Trabajo Para Optar por el Título de Master en Psiquiatría Social. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana Facultad de Ciencias Médicas. Hospital Clínico Quirúrgico .10 de Octubre.2004.
36. Lagos E., Loubat M., Muñoz E., Vera P. Estrategias de Afrontamiento de Padres de Niños con Secuelas de Quemaduras Visibles. Revista de Psicología, , año/vol. XIII, número 002. Universidad de Chile. Santiago, Chile. Pg. 51-62.2004.
37. Molina J. El Apoyo Social Como Modulador De La Carga Del Cuidador De Enfermos De Alzheimer. Revista de psicología y Salud. Vo 15, nº 001. Pag 33-43. 2005
38. Mochales S. Estrategias De Afrontamiento Al Estres En Familiares De Un Grupo De Personas En Proceso De Reinserción Social. Revista de trabajo social y ciencias sociales. Numero 25. 2002
39. Stefani D. Los Cuidadores Familiares De Enfermos Cronicos: Sentimiento De Soledad, Aislamiento Social Vs Estilos de Afrontamiento. Revista Latinoamericana de Psicología. Vol. 35- nº 1. Pag: 55-65. 2003.
40. De La Huerta R. Evaluación De Los Estilos De Afrontamiento En Cuidadores Primarios De Niños Con Cáncer. Facultad de Psicología UNAM e Instituto Nacional de Pediatría SS. IMBIOMED. Pag 46 – 51. 2006
41. Loubat M., Cuturrufo N. Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión a tratamiento. Revista chilena de Neuro-Psiquiatría. Vol. 45. Pg. 269-277. Santiago. 2007.

Tabla1. Características sociodemográficas de las familias de niños y niñas con retraso mental.

Variable	Numero	%
Estrato		
1	74	49,7
2	59	39,6
3	13	8,7
4	3	2,0
Tipo de familia		
Extensa	58	38,93
Nuclear	58	38,93
Extensa modificada	15	10,07
Nuclear modificada	13	8,72
Monoparental	5	3,36
Ciclo vital familiar		
Familia con hijos preescolares	9	6,0
Familia con hijos escolares	28	18,8
Familia con hijos adolescentes	53	35,6
Familia en plataforma de lanzamiento	41	27,5
Familia en edad media	10	6,7
Familia anciana	8	5,4
Religión	Nº	%
Católica	108	72,5
Evangélico	27	18,1
Testigo	2	1,3
Adventista	1	0,7
Ninguno	11	7,4
Integrantes de la familia	6 integrantes (promedio)	
Total	149	100

Fuente: Datos de la encuesta sociodemografica.

Tabla 2. Características sociodemográficas del cuidador principal y otro familiar de las familias de niños niñas con retraso mental.

Características sociodemográficas	Cuidador principal		Otro familiar	
	Nº	%	Nº	%
Genero				
Femenino	138	92,6	74	49,3
Masculino	11	7,4	75	50,7
Parentesco				
Progenitor	126	84,6	54	36,5
Abuelo	13	8,7	29	19,6
Tío	6	4,0	24	16,2
Otro	4	2,7	42	27,7
Escolaridad				
Ninguno	2	1,3	3	2,0
Primaria incompleta	28	18,7	24	16,2
Primaria completa	18	12,0	13	8,8
Secundaria incompleta	46	30,8	33	21,6
Secundaria completo	33	22,1	52	35,1
Técnico o tecnológico	16	10,7	16	10,8
Universitario	6	4,0	8	5,4
Ocupación				
Hogar	94	63,1	30	20,3
Trabaja	46	30,9	70	47,3
Estudiante	4	2,7	35	23,0
Estudia y trabaja	3	2,0	0	0
No trabaja	2	1,3	14	9,5
Tipo de unión				
Unión libre	72	48,32		
Casado	41	27,52		
Separado	28	18,79		
Viudo	4	2,68		
Soltero	4	2,68		
El promedio de edad	40 años (I.C. 95% 39-42)		38 años(I.C. 95% 36-41)	

Fuente: Datos de la encuesta sociodemografica

Tabla 3. Descripción del factor solución de problemas del cuidador principal y el otro familiar de niños y niñas con retraso mental.

Solución de problemas	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	frecuentemente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	frecuentemente	Casi siempre	Siempre
Soluciono el problema siguiendo unos pasos concretos	0,7	1,3	1,3	5,4	26,2	51,7	6,1	1,4	18,4	6,8	31,3	36,1
Espero el momento oportuno	7,4	2,7	16,1	2,7	26,8	44,3	7,5	2,0	23,1	5,4	32,7	29,3
Establezco un plan de actuación	4,0	2,0	28,2	6,0	22,1	37,6	6,1	3,4	24,5	6,1	29,3	30,6
Hay un momento oportuno para analizar la situación	4,0	1,3	23,5	2,7	21,5	47,0	4,8	0,0	23,8	2,7	31,3	37,4
Pongo en marcha varias soluciones	2,0	1,3	18,8	6,0	30,9	40,9	4,1	3,4	19,7	6,8	30,6	35,4
claridad frente a la situación para solucionar los problemas	4,0	3,4	32,9	4,0	23,5	32,2	6,1	4,8	24,5	4,8	29,3	30,6
Pensar detenidamente los pasos a seguir	1,3	1,3	16,8	4,0	29,5	47,0	2,7	2,7	19,7	4,8	34,7	35,4
Analizo lo positivo y negativo de las diferentes alternativas	3,36	2,68	15,44	0,67	24,16	53,69	1,4	2,7	13,6	4,1	27,9	50,3
Espero conocer bien la situación antes de actuar	2,7	0,0	18,1	3,4	19,5	56,4	2,0	1,4	20,4	6,8	27,9	41,5

Fuente; datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 4. Descripción del factor búsqueda de apoyo social del cuidador principal y el otro familiar de niños y niñas con retraso mental.

Búsqueda de apoyo social	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Frecuente mente	Casi Siempre	Siempre	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Frecuente mente	Casi Siempre	Siempre
Le cuento a familiares o amigos cómo me siento	16,1	4,0	35,6	3,4	16,1	24,8	13,7	5,5	30,1	3,4	21,9	25,3
Pido consejo u orientación a algún pariente o amigo para poder afrontar mejor el problema	16,8	6,7	23,5	2,7	18,8	31,5	10,2	6,1	25,2	4,8	29,3	24,5
Pido a parientes o amigos que me ayuden a pensar acerca del problema	26,2	2,7	26,2	1,3	20,8	22,8	17,7	6,1	31,3	4,1	22,4	18,4
Hablo con personas responsables para encontrar una solución al problema	8,7	2,0	21,5	2,0	22,8	43,0	7,5	3,4	17,7	6,1	26,5	38,8
Hablo con amigos o familiares para que me animen o tranquilicen cuando me encuentro mal	18,1	5,4	26,8	4,0	21,5	24,2	10,2	6,1	27,2	5,4	23,1	27,9
Pido a algún amigo o familiar que me indique el mejor camino a seguir	18,1	6,7	28,2	1,3	18,1	27,5	12,9	4,8	23,1	5,4	24,5	29,3
Procuro que algún familiar o amigo me escuche cuando necesito manifestar mis sentimientos	10,7	6,0	32,2	2,0	21,5	27,5	10,2	6,8	28,6	2,7	20,4	31,3

Fuente; datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 5. Descripción del factor espera del cuidador principal y el otro familiar de familias de niños y niñas con retraso mental.

Espera	Cuidador principal					Familiar						
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentem ente	Casi siempre	Siempre
Espero que la solución llegue sola	71	5	13	1	4	6	65,3	8,2	14,3	2	6,1	4,1
Con el paso del tiempo el problema se soluciona	17	2	15	2	16	48	19	5,4	30,6	0,7	17	27,2
No hago nada	57	6	18	1	9	9	52,4	9,5	23,8	0	7,5	6,8
Dejo que las cosas sigan su curso	28	9	30	4	15	14	31,3	8,8	32,7	6,8	9,5	10,9
Pienso que lo mejor es	30	3	30	1	14	23	29,3	14,3	26,5	2	9,5	18,4
Me resigno	50	7	21	1	10	11	55,8	8,8	22,4	2	6,1	4,8
Las cosas por sí solas se solucionan	74	7	10	0	5	3	65,3	10,2	14,3	0,7	6,1	3,4
Espero que las cosas se vayan dando	17	7	26	3	19	28	14,3	8,2	44,9	4,1	15	13,6
Dejo que pase el tiempo	34	6	29	3	13	15	35,4	10,9	30,6	2	6,8	14,3

Fuente; Datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 6. Descripción del factor religión del cuidador principal y el otro familiar de familias de niños y niñas con retraso mental.

Religión	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre
Ir a la iglesia	8,1	6,0	30,9	6,0	10,7	38,3	4,8	6,8	35,4	3,4	17	32,7
Tengo fe en que ocurra un milagro	6,0	0,7	7,4	0,0	12,1	73,8	4,8	5,4	9,5	2	8,8	69,4
Dios remedie la situación	1,7	2,0	8,1	1,3	8,7	77,2	2	1,4	12,2	2	14,3	68
Rezo	2,7	3,4	10,1	4,0	8,7	71,1	4,8	6,1	16,3	4,1	9,5	59,2
Acudo a la iglesia	18,1	4,0	25,5	2,7	12,8	36,9	18,4	6,8	27,9	2,7	17	27,2
Dejo todo en manos de Dios	11,4	5,4	21,5	0,7	9,4	51,7	8,8	8,2	23,8	2	12,2	44,9
Busco tranquilizarme a través de la oración	4,0	2,7	22,1	2,0	14,1	55,0	4,8	8,2	24,5	4,1	19	39,5

Fuente: datos de la Escala de estrategias de Coping-Modificada

Tabla 7. Descripción del factor evitación emocional del cuidador principal y el otro familiar de familias de niños y niñas con retraso mental.

Evitación emocional	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre
Me guardo los sentimientos	19,5	8,1	29,5	2,7	14,1	26,2	18,4	6,8	43,5	6,1	12,2	12,9
Procuro que los otros no se den cuenta	25,5	4,7	29,5	2,7	11,4	26,2	16,3	11,6	40,1	4,1	13,6	14,3
Evado las conversaciones sobre el problema	51	6,7	17,4	0,7	8,7	15,4	51	7,5	23,1	1,4	6,8	10,2
Oculto mi malestar	31,5	2,7	37,6	2,7	12,8	12,8	25,2	8,2	38,8	5,4	9,5	12,9
Inhibo mis emociones	23,5	8,1	39,6	3,4	7,4	18,1	24,5	11,6	40,8	4,1	6,8	12,2
Niego que tengo problemas	69,8	4,7	14,8	0,7	4	6	60,5	8,8	19	0	4,8	6,8
oculto mis sentimientos a los otros	26,8	7,4	32,2	1,3	14,8	17,4	22,4	11,6	40,8	2	8,8	14,3
Trato de evitar mis emociones	24,2	7,4	36,9	2	14,1	15,4	26,5	13,6	40,8	2	8,8	8,2

Fuente: datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 8. Descripción del factor búsqueda de apoyo profesional del cuidador principal y el otro familiar de familias de niños y niñas con retraso mental.

Búsqueda de apoyo profesional	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	Siempre
Procuro conocer mejor el problema con la ayuda de un profesional	8,1	4	16,1	1,3	10,7	59,7	11,6	2	16,3	6,8	18,4	44,9
Busco ayuda profesional para que me guíen y orienten	16,1	6,7	22,8	3,4	14,8	36,2	17,7	4,1	23,1	4,8	21,8	28,6
Busco la ayuda de algún profesional para reducir mi ansiedad o malestar	40,94	0	19,46	0,67	18,12	20,81	40,1	4,1	19	2,7	15,6	18,4
Pido ayuda a algún médico o psicólogo para aliviar mi tensión	38,3	5,4	27,5	0,7	12,1	16,1	44,2	5,4	26,5	2	9,5	12,2
Intento conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales	8,1	2	16,8	2	21,5	49,7	8,8	4,1	20,4	2	21,8	42,9

Fuente: datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 9. Descripción del factor reacción agresiva del cuidador principal y el otro familiar familias de niños y niñas con retraso mental.

Reacción agresiva	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre
Descargo mi mal humor con los demás	60,4	5,4	26,2	2	4	2	55,4	11,5	27,7	1,4	2	2
Me comporto de forma hostil con los demás	60,4	6	26,2	1,3	2	4	58,5	10,2	21,8	1,4	5,4	2,7
Expreso mi rabia sin calcular las consecuencias	57	8,7	23,5	1,3	4	5,4	51	9,5	29,9	1,4	2,7	5,4
Me dejo llevar por mi mal humor	64,4	4,7	25,5	0,7	0,7	4	60,5	8,2	25,2	0	2	4,1
Me salgo de casillas	40,3	7,4	42,3	2	3,4	4,7	42,9	4,8	40,8	1,4	5,4	4,8

Fuente: datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 10. Descripción del factor evitación cognitiva del cuidador principal y el otro familiar familias de niños y niñas con retraso mental.

Evitación Cognitiva	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre
Salgo al cine, a dar una vuelta, etc., para olvidarme del problema	37,6	6,7	38,9	1,3	5,4	10,1	38,1	8,2	31,3	2	9,5	10,2
Evito pensar en el problema	44,3	3,4	28,2	2	8,1	14,1	37,4	9,5	33,3	2	9,5	8,2
(Busco actividades que me distraigan	14,8	6	30,9	3,4	18,8	26,2	10,2	6,1	34,7	2,7	17	29,3
Me ocupo de muchas actividades para no pensar en el problema	30,2	6	25,5	1,3	13,4	23,5	28,6	10,9	28,6	2,7	15,6	13,6
Dejo a un lado los problemas y pienso en otras cosas	22,1	5,4	35,6	1,3	18,1	17,4	17,7	8,2	40,1	6,1	12,2	15,6

Fuente: datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 11. Descripción del factor reevaluación positiva del cuidador principal y el otro familiar familias de niños y niñas con retraso mental.

Reevaluación Positiva	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	Siempre
Intento ver los aspectos positivos del problema	4,7	3,4	18,8	2,7	23,5	47	4,1	1,4	19	6,1	27,2	42,2
Intento sacar algo positivo del problema	5,4	3,4	18,1	4,7	20,8	47,7	7,5	0,7	17,7	5,4	21,1	47,6
A pesar de la magnitud de la situación tiendo a sacar algo positivo	2,7	1,3	14,8	4	16,1	61,1	2	0,0	17	7,5	23,1	50,3
Tengo muy presente el dicho "al mal tiempo buena cara"	10,1	2	18,1	2	12,8	55	6,1	2,7	14,3	4,8	17	55,1
Trato de identificar las ventajas del problema	5,4	2,7	17,4	4	22,8	47,7	2,7	3,4	21,8	4,8	28,6	38,8

Fuente: datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 12. Descripción del factor expresión de la dificultad de afrontamiento del cuidador principal y el otro familiar.

Expresión de la dificultad de afrontamiento	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Casi siempre	Siempre
No soy capaz de expresar abiertamente lo que siento	20,8	11,4	43,0	2,0	10,1	12,8	14,3	12,9	51	3,4	10,9	7,5
Me es difícil relajarme	30,9	7,4	35,6	2,0	12,8	11,4	27,9	11,6	41,5	2,7	8,8	7,5
Así lo quiera, no soy capaz de llorar	29,5	8,1	39,6	2,7	9,4	10,7	24,5	8,8	51	2,7	5,4	7,5
Me es difícil pensar en posibles soluciones a mis problemas	38,3	12,1	31,5	2,0	10,7	5,4	34,7	15	36,7	4,8	5,4	3,4

Fuente; datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 13. Descripción del factor negación del cuidador principal y el otro familiar.

Negación	Cuidador Principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre
Trato de comportarme como si nada hubiera pasado	31,5	8,7	22,1	1,3	11,4	24,8	34,5	12,2	27	1,4	10,1	14,9
Me alejo del problema temporalmente (tomando unas vacaciones, descansando, etc.)	66,4	6,0	18,1	0,7	6,7	2,0	60,8	8,8	20,9	1,4	4,1	4,1
Procuro no pensar en el problema	36,9	8,7	34,2	1,3	11,4	7,4	28,4	8,8	41,2	1,4	10,1	10,1

Fuente; datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 14. Descripción del factor autonomía del cuidador principal y el otro familiar.

Autonomía	Cuidador principal						Familiar					
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Casi siempre	Siempre
Mis problemas los puedo solucionar sin la ayuda de los demás	55,7	4,7	20,1	4,0	3,4	12,1	59,9	7,5	21,1	2	4,8	4,8
Pienso que no necesito la ayuda de nadie y menos de un profesional	79,87	6,04	7,38	0,00	1,34	5,37	74,1	4,8	17	0,7	0,7	2,7

Fuente; datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Tabla 15. Estrategias de afrontamiento cuidador principal y otro familiar de familias de niños y niñas con retraso mental

Estrategia	Máximo	Cuidador principal		Familiar		Alfa de Cronbach
		Promedio	Utilización de estrategia (%)	Promedio	Utilización de estrategia (%)	
Solución de problemas	54	43,4	80,4	41,2	76,3	0,72
Búsqueda de apoyo social	42	27,3	65,0	28,1	66,9	0,87
Espera	54	25,8	47,8	23,4	43,3	0,83
Religión	42	33,5	79,8	31,5	75,1	0,76
Evitación emocional	48	24,1	50,2	22,4	46,7	0,82
Búsqueda de apoyo profesional	30	19,6	65,3	18,4	61,5	0,78
Reacción agresiva	30	9,9	33,0	10,6	35,5	0,58
Evitación cognitiva	30	15,8	52,7	15,5	51,7	0,74
Reevaluación positiva	30	24,1	80,3	23,8	79,3	0,71
Expresión de la dificultad de afrontamiento	24	11,3	47,1	10,8	45,0	0,46
Negación	18	7,7	42,8	7,6	42,1	0,48
Autonomía	12	3,8	31,7	3,5	29,3	0,66

Fuente: datos de la escala de estrategias de afrontamiento Coping- Modificada

Anexos I

Anexo 1.

HOJA DE VIDA

1. DATOS PERSONALES.

NOMBRES:	ADRIANO AGATON
APELLIDOS:	DIAZ GOMEZ
LUGAR DE NACIMIENTO:	SAMPUÉS
FECHA DE NACIMIENTO:	13 DE DICIEMBRE DE 1964
LIBRETA MILITAR:	92'255.978 DISTRITO 11
CEDULA DE CIUDADANÍA:	92'255.978 DE SAMPUES
ESTADO CIVIL:	CASADO
TARJETA PROFESIONAL:	RUN 08427
DIRECCION:	CONJUNTO RESIDENCIAL LAS GAVIAS. BLOQUE 1. PISO 3 APTO 302
TELEFONO:	301 525 98 57
CORREO ELECTRÓNICO:	agaton1964@yahoo.es
CIUDAD:	CARTAGENA

2. ESTUDIOS REALIZADOS

PRIMARIA	COLEGIO SAN JOSE – SAMPUES
SECUNDARIA	COLEGIO DE BACHILLERATO MARISCAL SUCRE – SAMPUES
UNIVERSITARIOS	ENFERMERO - UNIVERSIDAD DE SUCRE. SINCELEJO.
ESPECIALIZACION	ESPECIALISTA EN SALUD FAMILIAR CON ENFOQUE

**GERENCIAL. UNIVERSIDAD DE
SUCRE - UNIVERSIDAD DE
CARTAGENA.**

MAESTRÍA

**MAGISTER EN ENFERMERÍA
CON ÉNFASIS EN SALUD
FAMILIAR - UNIVERSIDAD
NACIONAL DE COLOMBIA-
UNIVERSIDAD DE CARTAGENA**

3. EDUCACIÓN CONTINUADA:

(ULTIMOS OCHO AÑOS)

- II SIMPOSIO REGIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA - 2001
- SEMINARIO MANEJO DE HERIDAS – 4 HORAS - 2001
- CURSO EN MS-DOS, POWER POINT, WINDOWS, WORD, EXCEL, INTERNET- 120 HORAS – 2001
- PRIMERA JORNADA PERINEONATOLOGICA DE LAS SABANAS - 2001
- IV CONGRESO COLOMBIANO DE SALUD FAMILIAR – PONENTE - 2002
- DIPLOMADO EN DOCENCIA UNIVERSITARIA – 260 HORAS
- SEMINARIO INTERNACIONAL HUMANIZACIÓN DE LA SALUD -20 HORAS- 2004
- TALLER SALUD REPRODUCTIVA Y DERECHOS HUMANOS: INTEGRACIÓN DE LA MEDICINA, LA ÉTICA Y EL DERECHO- 12 HORAS – 2005
- PRIMER SEMINARIO SOBRE CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL – 8 HORAS – 2005
- IV JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN ENFERMERÍA Y IV ENCUENTRO COLOMBO-VENEZOLANO DE ENFERMER@S – 16 HORAS - 2006
- III SIMPOSIO REGIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD - 12 HORAS -2006
- FORO REGIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA – PONENTE – 16 HORAS -2007
- CURSO SOBRE TEORÍAS Y MODELOS DE ENFERMERÍA – 12HORAS – 2008
- SEMINARIO LA FILOSOFÍA Y CIENCIA DEL CUIDADO: APLICACIÓN DE LA TEORÍA DESDE SU AUTORA – 24 HORAS - 2008
- ACTUALIZACIÓN EN LINEAMIENTOS EN SALUD PÚBLICA - 10 HORAS - 2008
- SEMINARIO TALLER INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: ENFOQUE, MÉTODOS Y TÉCNICAS DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA – 40 HORAS - 2008
- JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN ENFERMERÍA COMUNITARIA – PONENTE- 6 HORAS - 2008
- JORNADA DE ACTUALIZACIÓN VIH/SIDA – 6 HORAS - 2008
- SEMINARIO PROFUNDIZACIÓN DEL MODELO DE SOR CALIXTA ROY Y SU IMPLEMENTACIÓN EN LA UNIVERSIDAD DE LA SABANA – 8 HORAS – 2008

- SEMINARIO TALLER FLEXIBILIZACIÓN Y CURRÍCULO EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR – 32 HORAS – 2009
- SEMINARIO TALLER DESARROLLO DE COMPETENCIAS Y EVALUACIÓN DEL APRENDIZAJE EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR – 30 HORAS - 2009

4. EXPERIENCIA INVESTIGATIVA.

- ATENCIÓN INMEDIATA AL RECIEN NACIDO EN LA SALA DE PARTOS HOSPITAL REGIONAL DE SINCELEJO. 1989
- CARACTERISTICAS DE LA DISFUNCIONALIDAD FAMILIAR DE LOS AFILIADOS A LA MUTUAL SER EN EL BARRIO PALITO DE SAN ONOFRE - SUCRE. 2000
- SALUD DE LAS COMUNIDADES DE LA ZONA SURORIENTAL DE SINCELEJO – 2000 – (COINVESTIGADOR)
- FACTORES ACADÉMICOS QUE INCIDEN EL BAJO RENDIMIENTO DE LOS ESTUDIANTES DE MORFOLOGÍA DE LA CARRERA DE ENFERMERIA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD. UNIVERSIDAD DE SUCRE 2001.
- EFECTIVIDAD DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE LAS FAMILIAS CON ADOLESCENTES DE LOS BARRIOS MANO DE DIOS Y COSTA AZUL DE SINCELEJO – II SEMESTRE DE 2006

Apellidos: Mallarino Cervantes
Nombre: Yurlanys
Fecha de nacimiento: 07 de diciembre de 1984
Documento de identidad: 32.939.536 de Cartagena de Indias D.T. y C.
Nacionalidad: Colombiana
Correo electrónico: yurly07@yahoo.es
Curso o posición actual: estudiante de enfermería- Universidad de Cartagena

Apellidos: Mantilla Mezquida
Nombre: Milys María
Fecha de nacimiento: 04 de abril de 1987
Documento de identidad: 1.014.186.837 de Bogotá D. C.
Nacionalidad: Colombiana
Correo electrónico: milysm4@hotmail.com
Curso o posición actual: estudiante de enfermería- Universidad de Cartagena

Apellidos: Narváez Ospino
Nombre: Nalgis
Fecha de nacimiento: 13 de febrero de 1989
Documento de identidad: 1.050.005.218 de San Cristóbal Bolívar
Nacionalidad: Colombiana
Correo electrónico: siglan_1389@yahoo.es
Curso o posición actual: estudiante de enfermería- Universidad de Cartagena

Apellidos: Pérez Rodríguez
Nombre: Claudia Patricia
Fecha de nacimiento: 15 de septiembre de 1989
Documento de identidad: 1.047.413.744 de Cartagena de Indias D. T. y C.
Nacionalidad: Colombiana
Correo electrónico: cl.patry@yahoo.es
Curso o posición actual: estudiante de enfermería- Universidad de Cartagena

Apellidos: Vanegas Gómez
Nombre: Karina Margarita
Fecha de nacimiento: 17 de abril de 1986
Documento de identidad: 1.047.379.677 de Cartagena
Nacionalidad: Colombiana
Correo electrónico: karinavanegas@hotmail.com
Curso o posición actual: estudiante de enfermería- Universidad de Cartagena

Anexo 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____

Identificado con documento de identificación N° _____

de _____, acepto participar **VOLUNTARIAMENTE**, en la investigación denominada “**Afrontamiento familiar de familias con niños con Retraso Mental en cuatro instituciones de la ciudad de Cartagena**”, a realizarse durante el primer semestre del presente año.

Para constancia firmo de mi puño y letra, a los _____ días del mes de _____ de 2010

FIRMA _____

Anexo 3.

Solicitud de permiso a los familiares para participar en la investigación

Señores Padre. Madre y/o Acudiente

Alumnos/as Fundación....

Cordial saludo:

La Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena dentro de sus políticas de promoción y formación en el área de investigación adelanta proyectos investigativos acorde con la realidad social de nuestro entorno.

En este sentido un grupo de estudiantes de V (quinto) semestre de Enfermería bajo la coordinación de un docente de la Facultad, realizaran una investigación que trata de determinar cuales son las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias que tienen niños y niñas con discapacidad cognitiva.

Por lo anterior le estamos solicitando responder la siguiente pregunta:

1. Está usted de acuerdo, como representante de una familia, en participar dentro de esta investigación, realizada por estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena:

Si ___ **No** ___

Observaciones:

Firma del Padre o Acudiente

Nombre de alumno/a

Anexo 4.

Encuesta sociodemográfica

Nombre del informante: _____

Fecha y Ciudad: _____

Estrato:

NOTA: Seleccione sólo una respuesta en cada ítem

I DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL INFORMANTE

1 Parentesco con la familia:

Progenitor Abuelo Tío Otro Cual: _____

2. Género: Femenino Masculino

3. Edad:

3. Religión: Católica Evangélica Ninguna Otra Cual: _____

4 Escolaridad: Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta
Secundaria completa Técnica o tecnológica Universitario Post universitario
Ninguna

5 Ocupación: Hogar Trabaja No trabaja Estudia Estudia y trabaja
Ninguna

II DATOS DE INFORMACION DE LA FAMILIA DE CONVIVENCIA

6 Tipo de familia: Nuclear Nuclear Modificada Extensa Extensa modificada
Monoparental

7 Tipo de unión de la pareja de la familia: Casado Unión Libre Separado
Divorciado Viudo

8 Número de miembros familiares: 2-3 4-6 7-9 10 y más

9 Promedio Económico de Ingreso por mes en la familia: 100.000- 200.000

200.001- 300.000 300.001- 400.000 400.001 – 500.000 Mas de 500.000

10 Ciclo vital familiar¹: (determinar el ciclo vital familiar a partir de la cabeza de familia)

- ¹ Etapa 1: Formación de la pareja (hasta el momento del primer hijo)
- ² Etapa 2: Crianza inicial de los hijos (hasta los 30 meses del primer hijo)
- ³ Etapa 3: Familia con niños preescolares (hasta los 6 años del primer hijo)
- ⁴ Etapa 4: Familia con niños escolares (hasta los 13 años del primer hijo)
- ⁵ Etapa 5: Familia con hijos adolescentes (hasta los 20 años del primer hijo)
- ⁶ Etapa 6: Familia en plataforma de lanzamiento (hasta que el último hijo sale de la casa)
- ⁷ Etapa 7: Familia de edad media (Hasta el fin del período laboral activo de uno o ambos Miembros de la pareja)
- ⁸ Etapa 8: Familia anciana (Hasta la muerte de uno o ambos miembros de la pareja)

11 Miembros de la familia:

No	Nombre y apellido	Genero		Edad	Ocupación	Escolaridad	Parentesco
		F	M				
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							
7.							
8.							
9.							

Anexo 5.

Escala de estrategias de Coping – modificada (EEC-M)

Londoño N. H., Henao G. C., Puerta I. C., Posada S. L., Arango D.,
Aguirre, D. C.

Grupo de Investigación Estudios Clínicos y Sociales en Psicología
Universidad de San Buenaventura, Medellín, Colombia

Instrucciones:

A continuación se plantean diferentes formas que emplean las personas para afrontar los problemas o situaciones estresantes que se les presentan en la vida. Las formas de afrontamiento aquí descritas no son ni buenas ni malas, ni mejores o peores. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras, dependiendo de la situación problema. Trate de recordar las diferentes situaciones o problemas más estresantes vividos durante los últimos años, y responda señalando con una X en la columna que le señala la flecha (▼), el número que mejor indique qué tan habitual ha sido esta forma de comportamiento ante las situaciones estresantes.

		1		2		3		4		5		6	
		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre						
1	Trato de comportarme como si nada hubiera pasado	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
2	Me alejo del problema temporalmente (tomando unas vacaciones, descansando, etc.)	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
3	Procuro no pensar en el problema	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
4	Descargo mi mal humor con los demás	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
5	Intento ver los aspectos positivos del problema	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
6	Le cuento a familiares o amigos cómo me siento	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
7	Procuro conocer mejor el problema con la ayuda de un profesional	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
8	Asisto a la iglesia	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
9	Espero que la solución llegue sola	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
10	Trato de solucionar el problema siguiendo unos pasos concretos bien pensados	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
11	Procuro guardar para mí los sentimientos	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
12	Me comporto de forma hostil con los demás	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
13	Intento sacar algo positivo del problema	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
14	Pido consejo u orientación a algún pariente o amigo para poder afrontar mejor el problema	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
15	Busco ayuda profesional para que me guíen y orienten	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
16	Tengo fe en que puede ocurrir algún milagro	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
17	Espero el momento oportuno para resolver el problema	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
18	Pienso que con el paso del tiempo el problema se soluciona	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
19	Establezco un plan de actuación y procuro llevarlo a cabo	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6

