

DESCRIPCION DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA
PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

ALEJANDRA ARAGON MEZA

JULI PAOLA COMBITA SUAREZ

MONICA LILIANA MORA QUINTERO

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

BOGOTA, D.C

2011

TRABAJO DE TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE PSICOLOGIA

DESCRIPCION DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA
PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

MONICA MORA QUINTERO

ALEJANDRA ARAGON MEZA

JULI PAOLA COMBITA SUAREZ

DIRECTORA;

YANETH URREGO BETANCOURT, PS

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

BOGOTA, D.C

2011

AGRADECIMIENTOS

De manera muy especial doy la gracias a Dios a mi familia quien estuvieron en este proceso tan importante en mi vida, a la universidad Piloto de Colombia quien se encargó de instruirme bajo la noción del carácter crítico e investigativo, siendo tan importante el aprendizaje para la profesión y la vida. agradezco enormemente a mi profesora y asesora de tesis Yaneth Urrego quien contribuyo con su gran conocimiento desde el aula de clases y todo proceso del recorrido de la investigación, así mismo a la profesora Claudia Roa quien con su conocimiento aprendimos de ella y por todo el apoyo en este proceso. A la Asociación Esperanza De Vivir, mil gracias por permitirnos entrar en sus espacios, a las familias que en si contribuyeron para nuestra investigación.

JULI PAOLA COMBITA SUAREZ

En primer lugar te agradezco a ti Dios, por ayudarme a terminar con este proyecto de la mejor manera, mil gracias a mi familia en especial a mi madre quien fue pilar fundamental en mi formación y educación como persona, y por ultimo mis agradecimientos a esta institución por permitir mi formación como profesional, como persona y como ciudadana, a los docentes que me han acompañado durante el largo camino, brindándome siempre su orientación con profesionalismo ético en adquisición de conocimientos y afianzando mi formación como estudiante universitaria.

ALEJANDRA ARAGON MEZA

En esta oportunidad quiero agradecer en a Dios quien ha permitido que culmine con un logro más en mi vida; a mis docentes quienes con paciencia, acompañamiento, asesoría, grandes conocimientos y apoyo incondicional han colaborado para que este proceso de investigación tenga una finalidad satisfactoria. Agradezco a mi familia, especialmente a mi Madre quién estuvo de manera constante en mi proceso de aprendizaje y en mi crecimiento profesional, dando credibilidad en mis conocimientos y en mi carrera como una disciplina científica y verídica. Y finalmente agradezco mi constancia, desempeño, disciplina y responsabilidad logrando así un resultado sobresaliente y admirable.

MONICA LILIANA MORA QUINTERO

**Descripción de las Estrategias De Afrontamiento para Padres con Hijos
con Discapacidad Cognitiva**

Coping Strategies for Parents of Children with Cognitive Disabilities

Aragón A, Combata J, Mora M,

**Urrego Y*

Resumen

Estudiar las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva, surgió de la articulación entre investigación en formación y proyección social en la Asociación Esperanza de Vivir, a través de un diagnóstico sobre las variables de orden psicológico que se percibían con mayor urgencia y que tuvieran afinidad con los objetivos del grupo de investigación sobre desarrollo humano PENTALFA.

Se realizó como un estudio descriptivo- exploratorio, de tipo cuantitativo utilizando el instrumento "Inventario de Estrategias de Afrontamiento" (IEA), de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, (1989). Se tomo una muestra conformada por 21 padres, que tenían como característica principal hijos con discapacidad cognitiva. Los resultados señalan que los padres en su mayoría presentan estrategias de afrontamiento adecuadas.

Palabras claves: Discapacidad, Estrategias de afrontamiento, estrés, psicología de la salud y duelo.

Abstract

To study the strategies of confrontation for parents with children with cognitive disability, it arose from the joint between investigation in formation and social projection in the Asociacion Esperanza de Vivir , across a diagnosis on the variables of psychological order that were perceived by major urgency and that had affinity with the aims of the group of investigation on human development PENTALFA.

It was realized as a study descriptive - exploratory, of quantitative type using the instrument "Inventory of Strategies of Confrontation" (IEA), of Tobin, Holroyd, Reynolds and Kigal, (1989). I take a sample shaped by 21 parents, who took children as a principal characteristic with cognitive disability. The results indicate that the parents in the main present suitable strategies of confrontation.

Key words: Disability, Strategies of confrontation, stress, psychology of the health and duel.

TABLA DE CONTENIDO

<i>Introducción</i>	7
<i>Justificación</i>	12
<i>Problema</i>	16
<i>Objetivos</i>	17
MARCO TEÓRICO	17
<i>Psicología de la salud</i>	21
<i>Discapacidad</i>	27
<i>Estrés</i>	31
<i>Duelo</i>	33
<i>Estrategias de afrontamiento</i>	36
METODOLOGÍA	44
<i>Diseño</i>	46
<i>Participantes</i>	47
RESULTADOS	48
DISCUSIÓN	59
CONCLUSIONES	62
RECOMENDACIONES	66
REFERENCIAS	68
APENDICES	71

Introducción

Dentro de las exigencias, demandas y/o problemas por las que atraviesa el ser humano, la mayoría de situaciones pueden generar estrés. A partir de esto se establecen respuestas cognitivas, comportamentales y fisiológicas que facilitan o agravan los procesos de adaptación en los seres humanos en diferentes contextos.

De esta manera se pretende analizar el comportamiento que tienen las personas de población de estudio, específicamente en la Asociación Esperanza de Vivir donde se podrá observar la calidad de vida que suscitan los padres que poseen hijos con discapacidad cognitiva.

De manera que es importante continuar en la profundización de los aspectos de la psicología de la salud, la cual plantea alternativas de sensibilización implicadas en diseños y definiciones, así mismo como procesos de investigación, factores de riesgo, conocimiento e identificación de las problemáticas sociales, planteando diseños que intervengan en los ambientes relacionados con la salud, desde un concepto de bienestar que refleje el concepto de salud como un proceso.

Uno de los campos que han indagado las variables que se asocian a los factores que se toco en la investigación es el denominado campo de la Psicología de la salud, la cual se ha fortalecido de manera marcada no solo como una área disciplinar, sino como una propuesta de modelos explicativos de cómo se puede abordar los temas específicos de la salud, tales como enfermedades crónicas, calidad de vida, conductas saludables y prevención

de factores de riesgo, optimizando recursos, garantizando así el desarrollo individual, social y económico que busca el bienestar y la calidad de vida de los seres humanos.

Ahora bien, se da paso a explicar como primer factor el término de discapacidad donde Egea y Luna (1998), lo define como “deficiencias o alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en las actividades que puede realizar una persona de su edad y contexto, así como restricciones en la participación en los espacios de la vida cotidiana”.

De lo anterior se puede afirmar que las causas de la discapacidad pueden ser multivariadas, de orden social, biológico y genérico; iniciando desde una mala alimentación por parte de la madre, hasta un gen hereditario que lo produzca, y de la misma manera como lo cita Pozo (S.F) en el artículo Discapacidades del neurodesarrollo donde manifiesta que los “diferentes factores ambientales, genéticos o múltiples pueden ocasionar retraso mental. En aproximadamente 30 a 50 % de los pacientes no es posible la identificación del factor causal”, por lo anterior se deduce que estos factores hacen referencia a aspectos pre, peri y post natales. Entre los factores prenatales se pueden mencionar las infecciones congénitas, prematuridad, fiebre prolongada en la madre durante el primer trimestre del embarazo, ingestión de alcohol, drogas estupefacientes, antiepilépticas u otras, adicción al cigarrillo, trastornos cromosómicos y otros síndromes genéticos, errores innatos del metabolismo, retraso mental familiar, malnutrición.

En los perinatales que originan: asfixia, infecciones del sistema nervioso central, trastornos metabólicos hipoglucemia, hiperglucemia, hipocalcemia y otros. Y por último los posnatales que provocan malnutrición severa en la lactancia, hipotiroidismo, infecciones del sistema nervioso central, trauma craneal, intoxicaciones.

La discapacidad según Rotger (2003) se clasifica en adquirida y congénita como lo define como: “ la discapacidad adquirida el niño va desarrollando estas funciones a edad normal, hasta que se produce el impacto de la enfermedad o el traumatismo, perdiendo las funciones que ya se habían adquirido y dificultando la adquisición de otras nuevas”, y en el caso de la progresiva o degenerativa, puede existir un período en que se adquieren una serie de funciones dependiendo del tipo de enfermedad, pero éstas se irán perdiendo progresivamente de manera lenta al principio y más bruscamente en las fases terminales.

Es de gran importancia tener en cuenta la atención temprana de los niños y niñas con discapacidad adquirida o con riesgo de experimentar alguna limitación en su proceso de desarrollo, pues los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, en la que se configuran las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el entorno (Grupo de Atención Temprana, 2000).

Como consecuencia la discapacidad suele generar dificultades al interior del núcleo familiar, debido al impacto emocional que produce la

llegada de un nuevo miembro en condiciones especiales y las implicaciones que trae consigo a nivel familiar, emocional, socioeconómico y educativo.

Después de dar un concepto acerca de la discapacidad es fundamental para la investigación mencionar las crisis familiares que causa la condición de discapacidad, para ello se asumen los planteamiento de Hamilton, Cubbin y Fegley (1983) quienes puntualizan que “existen en las familias una inhabilidad para retornar a la estabilidad, que conlleva a una constante presión que puede afectar la estructura familiar, social y los modelos de interacción”.

También es esencial la definición de González (2000), quien se basa en que las crisis familiares son llamadas evolutivas, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y 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.

Cabe señalar que como las crisis familiares producen cambios en la interacción del entorno donde se presentan alteraciones y cambios, es elemental mencionar el concepto de estrés. Para lo cual se referencia a Cunningham (1985), quien postula tres aspectos que se deben considerar al analizar la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado. La primera

analiza qué familias son más vulnerables al estrés; la segunda subraya la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan tales familias; y, por último, la tercera hace hincapié en los diferentes recursos que utilizan las familias para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento.

Lazarus y Folkman (1984) quienes definen el estrés como “una relación particular entre la persona y su entorno, percibiendo el sujeto que éste último excede sus recursos y pone en peligro su bienestar”. Por ello se toma como ejemplos de sucesos potencialmente estresantes para la familia del niño con discapacidad, la paternidad, la transición post-parental (período de la vida en que los hijos abandonan el hogar), y la jubilación (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson, y Needle, 1980; citado por Verdugo S.F).

Entonces la adaptación o la falta de ajuste familiar dependen no solamente de la presencia o ausencia de estrés, sino también de las consecuencias que resultan favorables en la vida de los individuos, dependiendo así de los estilos de afrontamiento que presenten. Por consiguiente se examino de manera breve el afrontamiento donde se tiene en cuenta a Halstead, Bennett y Cunningham (1993) quienes lo postulan como "un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés"

Justificación

La psicología es una disciplina científica que se ocupa del estudio de la interacción humana y que trata la conducta de los seres humanos que son observables y subjetivos; lo que conlleva a resolver cuestionamientos acerca de los diferentes comportamientos que se desarrollan frente a otros estímulos negativos o positivos, verificando y examinando las estrategias de afrontamiento que desarrollan los seres humanos, en el contexto de esta investigación.

Ribes (1979, citado por Luzoro 1985) describe como antecedente fundamental de esta nueva área disciplinaria la intersección de la metodología del análisis experimental de la conducta con los problemas de la investigación biomédica y sus aplicaciones "en años recientes y como consecuencia de la influencia recíproca de las ciencias biológicas y de la conducta, se ha configurado una nueva área interdisciplinaria denominada medicina conductual. La medicina conductual abarca, no solamente aspectos vinculados a la aplicación de técnicas dirigidas al campo de la salud, sino también la investigación experimental de problemas biomédicos desde la perspectiva que ofrece el análisis experimental de la conducta" (pág.17).

De allí que las investigadoras inician un proceso exploratorio y analítico acerca de las emociones, sensaciones, y adaptación que toman los padres frente a la situación de tener un hijo con discapacidad cognitiva, por lo que es oportuno señalar que los psicólogos trabajan paralelamente con otros profesionales de la

salud, con el fin de buscar un mejoramiento del sistema sanitario y el desarrollo de la prevención y promoción; para ello se mencionan tres áreas de intervención relevantes las cuales se explican de la siguiente forma: en primer lugar se encuentra la promoción de un estilo de vida saludable, en segundo lugar la modificación de hábitos insanos asociados a enfermedades y en tercer lugar tratamiento de enfermedades específicas (Oblitas 2006).

Tomando en conjunto los anteriores aspectos, se puede pensar que cualquier tipo de discapacidad es un factor que se presenta en la realidad de la salud social, se origina por diversos fenómenos, y dado su impacto en el alcance del desarrollo del potencial humano, por las connotaciones negativas que la rodean, es un estado que puede conllevar dificultades en su aceptación y adaptación, no solo para el individuo mismo quien la presenta, sino para el ambiente familiar en el que está inmerso.

De manera precisa en la familia, la discapacidad de un hijo afecta el sentido de bienestar, y a la vez el significado respecto a los roles que se asumen como el de ser padre, madre o cuidador, y que trasciende a otras esferas en las dinámicas familiares.

Atendiendo a ello, el papel de la psicología es poder explicar las variables inmersas en este fenómeno para contribuir con posibles acciones desde la promoción y prevención de conductas más favorables para llegar a la adaptación y manejo de la discapacidad.

Es necesario entonces mencionar que la investigación inicia a través de una observación e indagación que se realiza en la población en estudio, donde se evidencia que los estudios que se han realizado sobre la discapacidad han sido limitados, ya que en un alto nivel de investigadores se han enfocado en la discapacidad en los niños, en la clase discapacidad, en la pautas de crianza, los procesos de aprendizaje, los cuidados personales, etc.; sin lugar a dudas en esta población de estudio exactamente en la Asociación Esperanza de Vivir no se han realizado investigaciones acerca de las emociones, sensaciones, comportamientos y adaptación en los padres, quienes son los cuidadores y las personas que reciben la noticia de tener un hijo con discapacidad cognitiva, ya sea retardo mental leve, moderado o severo donde se hace precisa la investigación.

Entonces lo que se pretende con la investigación es conocer las emociones más frecuentes por las que atraviesan los padres, conocer los efectos que tiene la discapacidad en la dinámica familiar, las necesidades de bienestar, impacto emocional ante la noticia de un hijo discapacitado, de tal manera que para ello se toma un instrumento como herramienta indispensable para medir el afrontamiento de la población en estudio y en otras investigaciones, permitiendo ser base de estudios futuros tanto en la Asociación como en otros padres en el mismo contexto.

Es importante desarrollar la investigación sobre discapacidad porque a través del estudio científico y la recogida de datos dentro de la población en estudio beneficia directamente a los participantes de la Asociación y a los

docentes, ya que les permite tener un conocimiento amplio acerca de las emociones y sensaciones por las que atraviesan los cuidadores, crear estrategias de comunicación funcional , de tal manera que les permitirá tomar mejores decisiones y reacciones de dialogo, aprendizaje e integración con los padres y adaptación de la familia a la discapacidad.

Por lo que es de gran importancia la aplicación y la intervención de la Psicología al campo de la discapacidad, la cual permite la comprensión y análisis de los diversos factores y modelos que intervienen en el desempeño cognitivo de esta población, el diseño y aplicación de procedimientos para la atención, memoria, percepción, cognición, lenguaje, pensamiento e inteligencia y de sus efectos a medio y largo plazo.

Problema

El diálogo interdisciplinar y la relevancia de los factores psicológicos en el tratamiento e intervención de la población con discapacidad cognitiva de la AEV, surge la pregunta de: Existen estudios que soportan que la dinámica familiar se modifica cuando hay un niño con discapacidad cognitiva y surgen factores estresantes que se presentan en esta situación. Cuáles son sus posibles estrategias de afrontamiento y si se presentan como se evidencian, de manera correcta o incorrecta.

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva?

Objetivos

Objetivo general

Identificar cuáles son las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con discapacidad cognitiva, a través de la aplicación de un instrumento escala tipo Likert.

Objetivos específicos

Describir las estrategias de afrontamiento en padres con hijos con discapacidad cognitiva.

Establecer si en los padres de niños con discapacidad existen diferentes estilos de afrontamiento ante la discapacidad cognitiva de sus hijos.

Determinar si existen tipos de afrontamiento inadecuados ante la discapacidad cognitiva.

Caracterizar si existen tipos de afrontamientos inadecuados que puedan ser foco de intervención en futuros programas psicológicos.

Marco Teórico

Antecedentes

Según el Programa de psicología de la Universidad Piloto De Colombia realiza una proyección de tipo Social desarrollado en base a la comunidad. En los procesos de formación disciplinar se busca el acercamiento a la realidad social de tal forma que se logre una sensibilización mostrando la disposición que tiene toda profesión para acercarse a la población vulnerable, con el fin de conocer las problemáticas y aplicar los conocimientos en investigación para así generar procesos de cambio, siempre en constante interacción y en beneficio de todos los actores sociales.

Desde el año 2003, los vínculos interinstitucionales han permitido llevar un trabajo conjunto entre la Universidad y la Fundación Esperanza de Vivir (AEV); de este marco y en virtud de integrar la proyección social con la investigación en un campo aplicado. En el primer semestre de 2010 se realizó un acercamiento a la fundación, donde participamos activamente en el primer encuentro de La fundación, con el ánimo de detectar problemáticas de carácter psicológico que fueran abordadas desde la disciplina y que requirieran de un análisis de respuestas comportamentales.

Según los documentos observados en la AEV (1991), asociación para el desarrollo comunitario, se describe como una organización no gubernamental que se encarga de fomentar el trabajo social desde hace 20

años, enfatizada en la promoción, defensa y reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad, la infancia, las mujeres y la comunidad. Al respecto conviene decir que es una organización comunitaria conformada actualmente por mujeres y hombres que aportan al mejoramiento de la calidad de vida de la población discapacitada, (la mujer, la juventud, las familias y la comunidad); a través de la implementación de diferentes programas con un enfoque de equidad de género y una pedagogía activa, que permiten el desarrollo integral de esta población. Cuentan con un grupo base estable, unido, con profesionales competentes, con capacidad de gestionar y administrar los recursos necesarios para el desarrollo de los programas con liderazgo, reconocimiento y participación en organizaciones y redes en defensa y promoción de los derechos y la dignidad humana, al nivel local, distrital y nacional.

Se plantearon como misión fundamental el rescate y el fortalecimiento de un ambiente social en el que la comunidad y especialmente la población con algún tipo de discapacidad pueda desarrollar sus procesos afectivos, cognitivos que permitan mejorar su calidad de vida, como mayor reconocimiento general, fortaleciendo la discapacidad del grupo de personas para ofrecer un óptimo servicio. Por último se nombraron objetivos propuestos por esta fundación: promover, incentivar y apoyar actividades relacionadas con el desarrollo integral de la población, así como en los sectores aledaños y populares en general. Tras desarrollar programas de formación, capacitación y participación ciudadana a través de la pedagogía de género en intercambio de aportes al mejoramiento de la calidad de vida de estos grupos poblacionales.

Esta fundación está ubicada en Bogotá D.C, Barrió Costa Rica Suba. Las características socio demográficas de la población, pertenecientes a nivel Socioeconómico: 1 y 2. Nivel Promedio de Escolaridad: Primaria, bachillerato y Técnico.

Cabe señalar que según documento de la AEV las familias de estos jóvenes están compuestas por personas que tienen un nivel de escolaridad bajo, vinculados laboralmente. Por esta razón los niños están institucionalizados en la AEV en un periodo de tiempo de 6 a 7 horas de lunes a viernes. Dichos educandos se encuentra entre rangos de edad de 16 a 40 años, género masculino y femenino, los cuales se encuentran organizados de manera conjunta. Cabe anotar que la observación se realizó durante 1 mes en las instalaciones de la fundación, donde se logró evidenciar una fuerte necesidad de intervención psicológica tanto en los padres como en los educandos.

Por lo anterior se observa que la población no tiene los recursos económicos para el sostenimiento, el cuidado y bienestar del discapacitado. Es así como se pretende ampliar las herramientas utilizadas para el desenvolvimiento del entorno familiar, social y económico de los padres hacia los niños y hacia la discapacidad. De tal manera a través de la observación se llega a la conclusión que hay que reconocer las necesidades; exactamente en primer lugar la vulnerabilidad de este grupo e incluirlo en todas las iniciativas de desarrollo, en segundo lugar ampliar los servicios de salud mental en la atención primaria, en tercer lugar incluir a las personas en programas generadores de ingresos y proporcionarles beneficios sociales y

relacionados con su discapacidad, en cuarto lugar involucrarlas en la elaboración de los programas y proyectos de desarrollo, en quinto lugar incorporar la protección de sus derechos humanos en las políticas y legislaciones nacionales, en sexto y último lugar incluir a los niños y adolescentes con discapacidad mental y psicosocial en los programas educativos.

Psicología de la salud

La investigación se desarrolla en el ámbito de la salud y la discapacidad. En primera instancia es importante delimitar el concepto de salud, en cuanto que maneja la práctica de la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud y en segundo lugar la practica en psicología de la salud. A continuación se examina de forma breve las definiciones más destacadas del concepto hasta llegar al manejo en la actualidad; de igual manera transcurriendo los años se le ha dado mayor importancia a los aspectos psicológicos como determinantes de la salud.

La salud y enfermedad constituyen aspectos muy importantes en la vida de los seres humanos; a lo largo de la historia las culturas se han preocupado por intentar dar explicación a estos, desde diversos puntos de vista. Por eso se puede cuestionar si la salud se ha definido como una consecuencia negativa. Por lo mismo es importante resaltar el concepto de salud y enfermedad, la cual la define por un lado la Real Academia Española de la lengua (1986), como “un estado del organismo que no está enfermo”, posteriormente la enfermedad “se relaciona con alteraciones del organismo que alteran el funcionamiento normal. En la actualidad estos dos

términos son excluyentes y poco aceptados por la salud, debido a la estilo de elaborar una definición multidimensional de la salud y enfermedad.

Y por otro lado La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1964) define la salud como: "un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia". Esta definición subraya la naturaleza biopsicosocial de la salud y pone de manifiesto que la salud es más que la ausencia de enfermedad. A partir de esto se da una apertura a la psicología de la salud como fundamento importante e indispensable en el desarrollo de la investigación.

Atendiendo a ello, es importante realizar un marco dentro de los aspectos relevantes en uno de los campos aplicados de la psicología que más se ha acercado a esta problemática que es la psicología de la salud, ya que se ha ocupado de la responsabilidad que debe tener el individuo con su proceso vital, haciendo un manejo de los factores comportamentales que determinan el mismo (Becoña, Vásquez, y Oblita, 2000). De esta forma, la psicología de la salud, ha hecho mayor énfasis en la promoción de la salud y en la prevención, ha influido entonces, sobre problemas socialmente relevantes, como es el caso de las estrategias de afrontamiento en los padres con hijos con discapacidad cognitiva.

Al respecto conviene decir que es esencial utilizar en la investigación el término de la discapacidad, tomada como una aproximación al problema propuesto. La discapacidad como lo postula Gainza, García, García.J, Gómez, María Y Hernández, (2009) es un problema social que constituye una condición que afecta un número importante de personas, por la cultura,

las relaciones que se van estableciendo entre los miembros de una comunidad, las representaciones sociales y los estigmas. Alrededor de la discapacidad existen actitudes comunes, percepciones, y discursos de observar en cualquier sociedad, ya que la humanidad es la encargada de construir normas culturales y sociales. Para poder entender esto, es necesario comprender que cuanta menos participación activa haya de los habitantes, menos consideración por la diversidad habrá, lo que implica entender los estereotipos marcados por la sociedad actual.

Profundizando en ello, Shapiro (1988) afirma que el término medicina comportamental lo introdujo por primera vez un psiquiatra llamado Lee Birk (1973 citado por Shapiro 1988), quien afirmó que la bioretroalimentación o el condicionamiento operante de los sistemas de respuestas fisiológicas podían considerarse como una forma de terapia comportamental para el control de los síntomas de trastornos físicos, como la elevada presión arterial o el dolor de cabeza (migraña).

En la misma publicación de 1988, Shapiro plantea que la medicina conductual no es una reducción de lo psicológico (comportamental) a un efecto del funcionamiento fisiológico, sino que las considera como pautas de respuestas integradas en las cuales los componentes fisiológicos y conductuales se ven como concurrentes, más que pertenecientes a un solo campo.

Se afirma ahora que en la antigüedad la concepción de salud y enfermedad se explicaba como algo mágico o teológico, según Vergara (2007) “la mayoría de las explicaciones acerca de la salud y la enfermedad, se fundamentaban en la existencia de dioses que curaban y en las virtudes mágicas de encantamientos y hechizos”. Posteriormente las siguientes culturas como en la modernidad comenzaron a tomar fuerza con el auge de la ciencia. Posteriormente Herzlich, citada por Viveros (1993; y citado por Vergara 2007), indica cómo los individuos utilizan un lenguaje de salud y enfermedad, dependiendo de las relaciones que establezcan a partir de la sociedad y por último desde la semiología permite tener un acercamiento a las prácticas en salud en contraste con diferentes contextos históricos y culturales que hacen posible la comprensión de sus contenidos ideológicos. A medida que pasa el tiempo el concepto de salud y enfermedad va cambiando, debido a los nuevos paradigmas que se surgen histórica y contextualmente.

En la salud se han determinado gran medida de prácticas y políticas en la sociedad para restablecer la enfermedad, y así mismo tener un mejoramiento en la calidad de vida de la persona (Restrepo Y Málaga 2001).

Por lo que es preciso afirmar que la Psicología de la salud aparece como una área primaria, fundamental, y ciencia comportamental, definida desde la perspectiva de Simón, M. (1999), como “el conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas psicológicas hacen a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención y tratamiento de la especialidad, a la identificación de los

correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas, a la mejora del sistema sanitario y a la formación de una política sanitaria".

De ahí que éste modelo siempre ha tenido un planteamiento teórico, metodológico y organizativo, para entender las necesidades planteadas por el desarrollo de la Salud, como el entendimiento de las influencias psicológicas en la salud de las personas, por qué se enferman y cómo responden cuando se enferman, de tal forma que se promuevan intervenciones con el fin de ayudar a las personas a estar saludables o reponerse de las enfermedades; permitiendo de esta forma cumplir a los profesionales con las acciones de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

A partir de esto es necesario dar una definición de la psicología de la salud, la cual se interesa por la situación psicológica de la persona enferma, representando así un campo antecedente de la psicología clínica. De la misma manera esta área propone el desarrollo de conocimientos que permiten comprender y modificar la situación psicológica de la persona enferma, como sus creencias acerca de la salud, el estilo de afrontamiento, y las situaciones afectivas que se viven en esta condición, de igual modo se plantea problemas de otra índole, como el del cumplimiento del tratamiento, el de la preparación para intervenciones médicas, el de los aspectos psicológicos de la hospitalización, y el de las repercusiones de la relación terapeuta-paciente.

Claro que lo anterior no lo explica todo, por lo que es importante tomar la teoría de William Schofield (1969), citado por Angel (1969) quien estableció objetivos fundamentales para la Psicología de la salud determinándolas en: Promover las contribuciones de la psicología como una disciplina interesada en la comprensión de la salud y la enfermedad a través de la investigación básica y clínica; alentar la integración de la información biomédica acerca de la salud y la enfermedad con el conocimiento psicológico actual; informar a la comunidad científica y profesional, así como al público general, de los principales resultados de la investigación y de las actividades y servicios en esta área, facilitar y promover la formación de profesionales y la creación de servicios especializados en psicología de la salud.

Para lograr entender el desarrollo de la psicología de la salud también es pertinente postular al teórico Matarrazo (1980) el cual definió la psicología de la salud como “el conjunto de contribuciones específicas educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología a la promoción y el mantenimiento de la salud, prevención y el tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnóstico de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas”, de acuerdo con ello es claro mencionar que lo que se pretende es buscar el desarrollo de diferentes estrategias para la adaptación emocional dentro de un contexto; por lo que se toma el término de discapacidad, ya que se toma como la expresión elemental para el desarrollo de la investigación, el cual permite la comprensión y análisis de los diversos factores que intervienen en el

desempeño cognitivo de la población, el diseño y aplicación de procedimientos.

Habría entonces que indicar que la discapacidad es un factor importante en el ámbito de la salud por que permite determinar las capacidades y características de la conducta del individuo a través de la medición, el análisis y la observación como una integración de modelos explicativos. Y esto nos conduce entonces a desarrollar la concepción de la discapacidad como una realidad social, que ha sido tomada desde diferentes perspectivas en diferentes años y periodos; para lo cual se da una definición y caracterización de la discapacidad cognitiva, considerada como una condición o función deteriorada desde el aspecto sensorial, cognitivo, intelectual o físico, que abarca una serie de síntomas y manifestaciones de tipo comportamental, adaptativo y de desempeño en el proceso de identificación.

Para ello es básico tener en cuenta la definición del Ministerio de la educación nacional (2005) que define a la persona discapacitada como “Individuos que tienen limitaciones para realizar ciertas actividades de la vida cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud y de barreras físicas, ambientales”, haciendo referencia a deficiencias o alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales.

La discapacidad puede clasificarse de la siguiente manera: cognitiva, sensorial y motora, es necesario mencionar que el foco en el que centra el tema de investigación se basa en la discapacidad cognitiva, la cual se define como:

“Las dificultades en el nivel de desempeño en una o varias de las funciones cognitivas, en procesos de entrada, elaboración y respuesta que intervienen en el procesamiento de la información y, por ende, en el aprendizaje. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años de edad. Esta persona requiere de apoyos que mejoren su funcionalidad”. (MEN, 2006)

Respecto a lo citado es importante decir que así como la discapacidad tiene implicaciones para el individuo, también tiene un impacto sobre la sociedad y sobre su sistema más cercano que es la familia. Por ello es necesario plantear un acercamiento a los aspectos que dan cuenta del impacto de la discapacidad en la familia y específicamente en los padres.

Los padres realizan un proceso de identificación con su hijo discapacitado, Por lo cual se resalta la teoría del apego determinada por Bowlby (1999) quien sostiene que el sistema de apego está determinado por tendencias conductuales y emocionales, las cuales permiten mantener una cercanía con el cuidador a lo largo de la vida.

Por lo cual el apego se precisa como cualquier forma de comportamiento que hace una persona alcanzando o conservando proximidad con respecto a otro individuo, Esto inicia con la interacción del bebe con el ambiente y en especial con la figura del contexto, es decir “El vínculo que une al niño con su madre es producto de la actividad de una serie de sistemas de conducta, cuya consecuencia previsible es acercarse a la madre. (Bolwby 1999). Lo que representa que las formas de apego se desarrollan en forma temprana y poseen alta probabilidad de mantenerse

durante toda la vida, instaurando como los individuos responden en relación a su figura de apego.

La teoría formulada por John Bowlby y Mary Ainsworth sobre el apego o vínculo afectivo que se establece entre madre e hijo constituye uno de los planteamientos teóricos más sólidos en el campo del desarrollo socio-emocional. A si es como Mary Ainsworth, propuso las díadas madre-hijo difieren en la calidad de sus relaciones de apego y que es posible medir y clasificar estas diferencias. También postuló que la conducta de la madre en los primeros meses de la vida del niño es un buen predictor del tipo de relación entre ambos (Ainsworth, 1969).

Por consiguiente Ainsworth (1964) y colaboradores diseñaron la "situación extraña", un procedimiento de laboratorio para estudiar la relación madre-hijo en el primer año de vida. A partir de estas investigaciones se desarrollaron las primeras clasificaciones del apego en niños, describiendo tres patrones generales de apego (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978):

- a) Apego Seguro: es un tipo de relación con la figura de apego que se caracteriza porque en la situación experimental los niños lloraban poco y se mostraban contentos cuando exploraban en presencia de la madre.
- b) Apego evitativo : Es un tipo de relación con la figura de apego que se caracteriza porque los niños se mostraban bastante independientes
- c) Apego Ambivalente: Los niños se muestran muy preocupados cuando no se encuentran cerca de sus madres y explora muy poco el

ambiente, presentando la resistencia al contacto, el acercamiento y las conductas de mantenimiento de contacto.

Se evidencia entonces la necesidad de analizar la clase de apego que experimentan las familias con hijos con la condición de discapacidad cognitiva, para lo cual se hace referencia de cómo se pueden generar apegos inseguros. Lo cuales se caracteriza por la falta de confianza por parte del individuo frente a la posibilidad de encontrar cuidado y apoyo de otras personas ya que espera ser relegado. Esto puede generar posibles dificultades en el desarrollo de la personalidad, propiciado por los constantes rechazos de la madre hacia el niño, en situaciones de necesidad y experiencias en las que no se les ha calmado o han sido sobre estimulados por conductas parentales intrusivas e intensas, manteniendo poco contacto físico con el hijo. (Tejero, 2003;p 1)

De esta circunstancia nace el hecho que el nacimiento de un niño con discapacidad cognitiva acarrea un gran número de cambios tanto para el niño como para el ambiente familiar en el que se encuentra. Pues en el medio natural se atraviesan situaciones angustiosas y un rol omnipotente por parte de los padres, donde se estructura una relación vincular, constituyendo una transformación de contextos tanto ambientales como emocionales, causándoles a los padres agotamiento, estrés y duelo, términos fundamentales para la investigación.

Por lo anterior es importante examinar detalladamente el termino estrés el cual fue introducido por Selye (1936), quién hace referencia “a la suma de cambios generales o inespecíficos que suceden en el organismo en respuesta a determinadas condiciones estimulares o situaciones”. Es interesante examinar tambien el problema desde la perspectiva de Roales (2004), quien cita dos elementos: el estímulo estresor y la respuesta del estrés, donde se distinguen tres momentos en el síndrome de adaptación que desarrollan los padres: La reacción de alarma, el estado de resistencia y el agotamiento.

Para sintetizar se puede decir que el estrés desde la perspectiva de la psicología de la salud como lo postula Kasl (1986), como una condición ambiental, donde se determina una reacción o respuesta con relacion entre las características personales del ambiente y el sujeto.

Pero esta ilustración seria incompleta sino se señala a los teóricos más importantes que definen el estrés Lazarus y Folkman (1984) quienes establecen que el estrés es visto como un proceso que comienza ante una estimulación potencialmente estresante que provoca una evaluación o *apraissal* primaria (posibles implicaciones positivas, negativas o neutras), y una segunda valoración o estimación (habilidades disponibles para enfrentarlas), por lo que afirman que si la amenaza no puede ser controlada entra en el juego una respuesta de estrés y afrontamiento a través de respuestas fisiológicas, emocionales y comportamentales.

Por lo anterior los padres mantienen una conceptualización sobre el estrés y el afrontamiento como proceso de interacción con el niño, y a su vez

los sucesos externos que son percibidos como amenazantes, en las interpretaciones de los fenómenos estresantes como los son las salidas periódicas, o la percepción que se le da a las situaciones. Para lo cual es necesario que los padres se enfrenten y asuman conocimientos acerca del diagnóstico del niño, a su cuidado diario, a los contactos sociales, al aislamiento, a los cuidados físicos agregados que el niño necesita, horarios, compromisos tanto familiares como laborales entre otros; donde resultan frustrantes al convertirse en situaciones acumulativas. y los problemas del comportamiento.

Con respecto a lo anterior Bresiau y Davis (1986), realizaron estudios con padres, de tipo exploratorio, lo que demuestran que los padres de niños discapacitados experimentan mayores niveles de estrés que los padres de los niños sin discapacidad, y que su angustia (actitudes negativas, preocupaciones y dificultades diarias) aumenta con la condición de discapacidad del niño.

Prosiguiendo con el tema se considera conveniente mencionar a Taylor, (1983) quien describe que “la adaptación cognitiva a las situaciones estresantes está modulado por tres factores o dimensiones: atribución causal al suceso; percepción de control sobre el acontecimiento y, en general, sobre la propia vida; y aumento de la autoestima”. Partiendo de este modelo, los programas de intervención familiar deberán conceder mucha importancia a la información que se transmite a los padres acerca de la etiología del trastorno de su hijo, para tratar las consecuencias del estrés (ansiedad, depresión y desórdenes psicosomáticos) son múltiples:

autosupervisión, entrenamiento en relajación, autoevaluación, afrontamiento y modelado.

Finalmente, para comprender lo que Bayés (1985 citado por Luzoro 1985) llama "excelente acogida" dispensada a la medicina comportamental, es necesario tener presente la realidad de la salud pública mundial a fines del siglo XX, que se puede caracterizar por: El rápido aumento de los costos sanitarios, la ineficacia de la actual tecnología médica para hacer frente a las enfermedades y trastornos propios de nuestro tiempo, el incremento en el número y gravedad de las denominadas enfermedades y atrogénicas y el creciente interés de los ciudadanos por asumir un papel activo y responsable en el control de los factores que afectan a sus vidas.

Por lo tanto es conveniente tener en cuenta los conceptos relacionados con estrés, como lo son enfermedades crónicas, calidad de vida, conductas saludables y prevención en factores de riesgo tanto a nivel de investigación como de aplicación, que reflejan el desarrollo e impacto de esta área.

Duelo

A través de la discapacidad de su hijo, los padres desarrollan diferentes emociones, sensaciones y comportamientos frente a la situación. Algunas de las reacciones más frecuentes son angustia, culpa, ansiedad o negación de realidad, de aquí que es necesario señalar la importancia del proceso de duelo que realizan los padres en esta situación; pues éste inicia cuando el progenitor conoce el diagnóstico de discapacidad cognitiva que posee el

infante, para esto es necesario tener un acompañamiento para el proceso de duelo ante esta noticia; a partir de esto el duelo debe darse junto con una interiorización del concepto de discapacidad. Un ejemplo muy claro es lo mencionado por la psicóloga Afanador (S.F), quien precisa que “entender la discapacidad es entender la particularidad de la situación de su hijo, tener conciencia de las habilidades y limitaciones del niño y tratarlo de acuerdo a sus posibilidades, pero siempre teniendo en cuenta que su condición no lo excluye de responsabilidades y comportamientos”.

Sin embargo los padres afrontan la discapacidad de diferentes maneras como lo cita Sarto (2007) quien afirma que “existen relaciones erróneas entre padres e hijos que se dividen en tres; primero relación culposa, segundo relación de pesar y por último relación de sobre exigencias”. Entonces se inicia por definir la relación culposa, donde los padres creen que le deben algo a su hijo y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre.

Vale resaltar que esta relación se puede deber, entre otras, a que los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo, por ejemplo, cuando el hijo sufre un accidente que afectó sus capacidades motoras, sensoriales o cognitivas, los padres suelen creer que hubieran podido evitarlo, esto lleva a explicar la relación de pesar, donde los padres consideran que su hijo tiene una enfermedad, que está sufriendo por su discapacidad y que por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo; y por último se menciona la relación de sobre exigencia; donde los padres no consideran ni los gustos ni las habilidades de su hijo y creen que debe

sobresalir por encima de los demás, por lo que lo inscriben en actividades de diferentes tipos pasando por encima de sus posibilidades; Aquí los padres pueden estar tratando de compensar la frustración no elaborada de tener un hijo con una condición que no cumple con sus expectativas, que sea el mejor en deportes o el más inteligente son los anhelos de padres que asumen este tipo de relación con sus hijos.

Esta descripción sería incompleta sino se señala el desarrollo de las habilidades de la emoción y la empatía, considerando que las experiencias aprendidas para el manejo del estrés benefician directamente a los padres e indirectamente al niño. Lo que indispensable es observar cuales estilos de afrontamiento afrontan los padres; es decir las pautas que forman en determinado momento donde se presentan los estímulos estresantes ya que se da de una forma centrada en el problema o en la emoción; por lo tanto se puede deducir que el afrontamiento es determinado por el contexto o el ambiente, pero que es modificable a lo largo del tiempo.

El anterior argumento corresponde muy bien al conjunto de exigencias y situaciones que se presentan en las familias con un niño discapacitado, especialmente en relación a los padres, debido a que es importante tener en cuenta que las respuestas de cada uno de los miembros de la familia, dependerán en gran medida de sus estrategias de afrontamiento. A razón de ello se hace necesario profundizar sobre la variable de estrategias de afrontamiento.

Estrategias De Afrontamiento

Es importante conceptualizar el afrontamiento, el cual permite a los padres proporcionar manejo a las situaciones anteriormente nombradas, ya que esta es de gran connotación para esta teoría. Considerando lo anterior el concepto de afrontamiento ha venido evolucionando a lo largo de la historia y son muchos los autores que se han preocupado por ello, en primer lugar, Lazarus y Launier (1978; citados en Aduna, 1998) postulan una definición de afrontamiento como “los esfuerzos cognitivos y conductuales para dominar, reducir o tolerar las demandas internas y/o externas que son creadas por la transacción estresante.”

En segundo lugar se encuentra otra definición postulada por Lazarus y Folkman (1984) quienes plantean que “la revisión más superficial de lo escrito tanto por eruditos como por profanos, respecta al significado de afrontamiento y el papel en su proceso de adaptación”, aportando en los padres aceptación y reestructuración cognitiva de la situación.

Lo cierto es que es importante seguir aclarando el significado de estrategias y profundizarlo para tener una idea clara y exacta de ella, por lo que se formulan los planteamientos tradicionales referentes a dos clases de afrontamiento, el primero de tipo experimental tradicional – con animales- , donde se explica a partir de las teorías de Darwin según las cuales la supervivencia del animal depende de sus habilidades para descubrir lo que es previsible y controlable en el entorno y así poder impedir, escapar o vencer de los actores perjudiciales, este modelo define afrontamiento según

Lazarus y Folkman (1984) “como aquellos actos que controlan las condiciones aversivas del entorno, disminuyendo por tanto, en grado de perturbación psicofisiológica producida por estas” (pg. 140); es decir son aquellos actos que controlan las condiciones aversivas del entorno producida por estos.

Un gran ejemplo de Miller (1980, citado en Lazarus y Folkman, 1984) considera el afrontamiento como el conjunto de respuestas conductuales aprendidas que resultan efectivas para disminuir o neutralizar una situación peligrosa o nociva. Ursin (1993) afirma que el “logro de una disminución gradual de la respuesta tanto en los experimentos con animales como en seres humanos es lo que llamamos afrontamiento. El animal va aprendiendo a afrontar la situación, disminuye la tensión que la provoca mediante un reforzamiento positivo”. (p 264). Entendiendo que toda la experimentación animal se centra en la conducta de huida y evitación, lo que orienta al modelo simplista y pobre en contenido y complejidad cognitivo-emocional.

Esta línea de argumentación podría hacer referencia a Lazarus y Folkman (1984) quienes definen el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes con los recursos del individuo”. Estos autores identifican dos métodos de afrontamiento: comportamental y cognitivo, y dos grandes categorías de afrontamiento: enfocadas en el problema (de aproximación) y enfocadas en la emoción (de evitación).

El modelo cognitivo de los autores mencionados anteriormente no solo determina el estrés como un estímulo, sino también toma en cuenta la interacción entre el estímulo sobre el individuo por el cual debe mantener un afrontamiento. Para lo cual postula unas categorías donde se evidencian las preferencias de afrontamiento de la emoción como la problemática por la cual están pasando en el momento. Las categorías que consideran Lazarus y Folkman (1984), son las siguientes:

- a) Confrontación: Acciones directas, y en cierto modo agresivas para alterar la situación.
- b) Distanciamiento: Esfuerzos para separarse de la situación.
- c) Autocontrol: esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones.
- d) Búsqueda de apoyo social: acciones para buscar consejo, información o simpatía y comprensión.
- e) Aceptación de la responsabilidad: reconocimiento de la responsabilidad en el problema.
- f) Huida – evitación: de las situaciones de estrés
- g) Planificación: esfuerzos para alterar la situación que implica una aproximación analítica a ésta.
- h) Reevaluación positiva: esfuerzos para crear un significado positivo centrándose en el desarrollo personal.

De la misma manera se encuentran Carver, Scheier y Weintraub (1989) quienes las clasifican en “activas, planificación, supresión de actividades, postergación, soporte social y emocional, reinterpretación positiva, aceptación, negación, religión, expresión emocional, uso y

adicción". En cuarto lugar se encuentra la teoría que postula Fernández (1997), afirmando que las estrategias son "procesos de afrontamiento concretos que se usan en los diferentes contextos y pueden cambiar en función de los estímulos y condiciones que actúen en cada momento".

Con relación a los estilos, estos se definen como formas de tipo personal difícilmente modificables, predisposiciones personales que utilizan determinadas estrategias para enfrentar situaciones, equivalente al concepto de Rasgo, siendo la estrategia el equivalente al concepto de Estado.

Del enfoque conductual se derivan las modalidades cognitivas en las que se establece una relación entre el aprendizaje y el valor emocional de este. Se valora que cambiando modalidades de afrontamiento, a partir de la conducta y su imagen psíquica y emocional, se modifica síntomas y actitudes (Davis, M., Mckay, M., Eshelman, E., 2000).

Para Lazarus Y folkman (1984) el afrontamiento tiene dos funciones principales a partir del área sobre la cual se encuentren los esfuerzos del individuo. Afrontamiento centrado en la emoción: cuando el elemento fundamental lo constituye el problema, el individuo dirige sus esfuerzos hacia la situación que origina el estrés para modificarlo o eliminarlo. Cuando el aspecto esencial es la emoción el individuo dirige sus esfuerzos hacia el control de los estados emocionales que provocan la situación estresante.

Es de gran importancia investigar las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias con hijos discapacitados y de qué manera implementa dichas estrategias. Un primer acercamiento a este tema lo hace Corbella,

(2000) centrándose en considerar que estas familias presentan niveles altos de estrés lo que provocaba un trastorno psicológico; ya que la patología es una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que las familias con personas discapacitadas conformaban un grupo uniforme, es decir, que todos los padres con un hijo discapacitado presentaban estrés. Describiendo también las variables que han recibido mayor atención por parte de los investigadores destacando las siguientes: 1 el tipo y gravedad de la discapacidad, 2 la independencia funcional de la persona discapacitada, 3 las demandas de cuidado, 4 el estatus socioeconómico de la familia, 5 el apoyo de la pareja, 6 el apoyo social, 7 los recursos de la familia y 8 las habilidades de resolución de problemas. No obstante, los resultados ofrecidos por los distintos estudios son contradictorios, de tal forma que no permiten llegar a unas conclusiones definitivas sobre la función de tales variables en el estrés familiar.

Por otra parte, el estrés familiar raramente ha sido integrado dentro de los modelos explicativos sobre el núcleo familiar, por lo que se pretende insertar los resultados de la investigación planteada en el marco de un modelo y así contribuir al proceso y elaboración de estrategias para padres con hijos con discapacidad cognitiva.

Como se observa, los pocos estudios realizados, refieren la existencia de menores recursos de afrontamiento en personas con problemas psicosociales y mejores estrategias de afrontamiento en este caso como a padres con hijos con discapacidad cognitiva y con mejores habilidades emocionales. Estudios que necesitan ser aclarados con otras investigaciones.

Igualmente el afrontamiento, recursos y estrategias son términos utilizados cotidianamente y están relacionados con la vida y la sociedad, lo cual ha sido desarrollado en diferentes contextos con el fin de tratar de entender y definirlo, pese a ello se sigue manteniendo un contenido complejo y amplio.

Se aplicara a la población el instrumento (IEA) (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006), el cual se centra en el proceso de afrontamiento elaborando dos conceptos relativos a la forma en que las personas manejan los estresores: los estilos de afrontamiento y las estrategias de afrontamiento. Uno de los autores que más sistemáticamente ha investigado el proceso de afrontamiento en España ha sido Pelechano (2000) que menciona: “no son conceptos contrapuestos, sino complementarios, representando el primero formas estables y consistentes de afrontar el estrés, mientras que el segundo se refiere a acciones más específicas”.

Pero hay otra definición Folkman y Moskowitz (2004, citado por Cano, Rodríguez y García, 2006), quienes explican las dos etapas históricas en la evaluación de las estrategias de afrontamiento. En un primer momento apareció la valoración cuantitativa mediante escalas de comprobación, escalas de evaluación, cuestionarios e inventarios psicométricos. Seguido el sujeto describía las situaciones estresantes clasificándolas según las escalas dicotómicas (tipo Likert), refiriéndose a acciones de afrontamiento.

En general todas ellas derivan de la Escala de Modos de Afrontamiento Lazarus y Folkman (1980).

El (IEA), presenta una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias primarias, cuatro secundarias y dos terciarias. Las ocho escalas primarias son: a) resolución de problemas: estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce; b) Reestructuración Cognitiva: estrategias cognitivas que modifican el significado de las situaciones estresantes; c) Apoyo Social: estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional; d) Expresión emocional: estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés; e) Evitación de problemas: estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos con el acontecimiento estresantes; i) Pensamiento desiderativo: estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante; g) Retirada social: estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante, Autocritica: estrategias basadas en la autoinculpación y la autocritica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

Las escalas secundarias surgen de la agrupación empírica de las primarias teniendo un manejo adecuado, centrado en el problema este incluye las subescalas resolución de problemas y reestructuración cognitiva, indicando un afrontamiento adaptativo centrado en el problema, y centrado en la emoción incluyendo las subescalas apoyo social y expresión emocional, reflejando un afrontamiento adaptativo centrado en el manejo de las emociones que afloran en el proceso estresante. Segundo se tiene

manejo inadecuado centrado en el problema que incluye las subescalas evitación de problemas y pensamiento desiderativo, indicando un afrontamiento desadaptativo, evitando las situaciones estresantes, fantaseando sobre realidades alternativas pasadas, presentes o futuras, Así mismo se tiene el manejo inadecuado centrado en la emoción incluyendo las subescalas Retirada social y Autocritica y afrontamiento desadaptativo, basado en el aislamiento, la autocritica y la autoinculpación.

Las escalas terciarias surgen de la agrupación empírica de las secundarias: Manejo adecuado: incluye las subescalas Resolución de problemas, Reestructuración cognitiva, Apoyo social y Expresión emocional, indicando esfuerzos activos y adaptativos por compensar la situación estresante, Manejo inadecuado: incluye las subescalas Evitación de problemas, Pensamiento desiderativo, Retirada social y Autocritica, sugiriendo un afrontamiento pasivo y desadaptativo.

Metodología

Diseño

El diseño en el que se basa esta investigación es de tipo Descriptivo Exploratorio. El cual permite descubrir ideas, apreciaciones y datos desde nuevas perspectivas. La razón por la cual es exploratoria es que permite describir propiedades y características del problema en personas, grupos o cualquier otro grupo relacionado con el análisis (Hernández, Fernández Y Baptista 2003) en este caso las estrategias de afrontamientos para padres con hijos discapacitados, siendo de poco estudio en Colombia para lo cual se requiere de mayor profundización, por lo tanto, este permite dar a conocer una comunidad, un contexto, un evento, una situación, una variable o un conjunto de ellas.

Participantes

La población de estudio fueron 21 padres, que corresponden al n total de la población de la fundación esperanza de vivir, cuyo hijos presentan discapacidad cognitiva. La edad promedio de los padres es de 46 años. Las características socio demográficas de la población son: nivel socioeconómico correspondientes a estratos 1 y 2, nivel de escolaridad Analfabeta (n: 1), Primaria (n: 23), Bachillerato (n: 13) y Técnicos (n: 5).

Instrumento

Para esta investigación se utilizó el instrumento Estrategias de Afrontamiento (IEA), de (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006) consta de 40 ítems en escala tipo likert de 0 a 4

donde 0 es absoluto y 4 totalmente; su duración es aproximadamente de 25 minutos (Apéndice N° 1).

Este instrumento tiene como objetivo evaluar el tipo de estrategias de afrontamiento que presentan los padres ante la discapacidad cognitiva de su hijo; tiene una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias primarias, cuatro secundarias y dos terciarias. La persona comienza por describir de manera detallada la situación estresante; después, contesta cada ítem según una escala tipo Likert de 4 puntos que define la frecuencia de lo que hizo en la situación donde 0 en absoluto, 1 un poco, 2 bastante, 3 mucho y 4 totalmente.

Las ocho escalas corresponden a las diferentes estrategias de afrontamiento que se han estipulado de la literatura, con base en la teoría de Lazars y Folkman utilizó el instrumento Estrategias de Afrontamiento (IEA), de (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006) que incluyen: 1 Resolución de problemas (REP) ítems: 1,9, 17, 25 y 33; Autocritica (AUC) ítems: 2, 10, 18, 26, y 34; Expresión Emocional (EEM) ítems: 3, 11, 19, 27 y 35; Pensamiento desiderativo (PSD) ítems: 4, 12, 20, 28 y 36; Apoyo social (APS) ítems: 5, 13, 21, 29 y 37; Reestructuración cognitiva (REC) ítems: 6, 14, 22, 30 y 38; Evitación de problemas (EVP) ítems: 7, 15, 23, 31 y 39; Retirada Social (RES) ítems: 8, 16, 24, 32 y 40.

Para obtener el índice de cada escala es decir el nivel en que se encuentra cada estrategia de afrontamiento, se halla la sumatoria de los ítems en cada una de las escalas, y se localizan teniendo en cuenta tres rangos (bajo 0 a 6,6) (6,7 a 13,2) (alto 13,3 a 20).

Se espera que las estrategias de afrontamiento que inciden de manera positiva en el proceso de adaptación del individuo (Resolución de Problemas, expresión emocional, apoyo social y reestructuración cognitiva), tengan un puntaje alto y las escalas que inciden de manera negativa (Autocrítica, pensamiento desiderativo, evitación e problemas y retirada social), tengan un rango bajo.

Procedimiento

En esta investigación se desarrollaron las siguientes fases:

- a) Fase 1: Diagnóstico de la problemática, en el año 2010 se realizó una entrevista semiestructurada con la trabajadora social donde ella mencionó la problemática, reacción que tienen los padres frente a la situación de tener un hijo discapacitado.
- b) Fase 2: Consecución de la muestra, se realizó una convocatoria de los profesionales de la institución y a uno de ambos padres del niño con discapacidad.
- c) Fase 3: Seguido se presentaron los consentimientos informados (Ver anexo 1), posteriormente se llevó a cabo una citación de manera individual.
- d) Fase Cuatro: la aplicación del instrumento Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006), fue explicada por el investigador y se leía junto con el participante cada una de las preguntas.

Resultados

Los resultados presentados a continuación se obtuvieron a partir de la tabulación de los datos arrojados por el instrumento en los programas SPSS y Excel, de esta manera recogiendo la información referente a los análisis obtenidos a partir de la aplicación del (IEA) en la población de padres, que tienen hijos con discapacidad cognitiva. Los datos objeto de análisis corresponden a estadística descriptiva, media, moda y mediana, que permite establecer una puntuación grupal del comportamiento de las variables dentro de un diseño descriptivo. (Urrego, 2011, notas de clase, seminario de proyecto integrador (ver Tabla 1).

En consideración de lo postulado por los autores del instrumento el siguiente análisis de datos va a realizarse de la siguiente forma: descripción de las escalas de afrontamiento frente a los rangos establecidos a partir de la media, caracterizándolos bajo de (0,6 a 6), medio de (6,7 a 13,2) y alto de (13,3 a 20); seguido a esto se hablara de los factores primarios, factores secundarios y por último de los factores terciarios.

De tal manera que los factores primarios describen de manera detallada las ocho escalas en general; en primer lugar se encuentra resolución de problemas con una media de 15,4; mediana de 16 y moda de 17; Reestructuración Cognitiva con una media de 12,09; mediana de 12 y moda de 14; Apoyo Social con una media de 8,9; mediana de 8 y moda de 14; Expresión Emocional con una media de 9,61; mediana de 11 y moda de 11; Evitación de Problemas con una media de 4; mediana de 4 y moda de 0;

Pensamiento Desiderativo con una media de 9,95; mediana de 10 y moda de 13; Retirada social con una media de 5,71: mediana de 5 y moda de 0; y por ultimo Autocritica con una media de 4,66; mediana de 4 y moda de 3.

Tabla 1

Puntajes descriptivos de (IEA)

ESCALA	MEDIA	MEDIANA	MODA	DESV STAND
1 Resolución Problemas	15,47	16	17	3,17
2 Autocritica	4,66	4	3	3,45
3 Expresión Emocional	9,61	11	11	5,96
4 Pensamiento Desiderativo	9,95	10	13	5,4
5 Apoyo Social	8,9	8	14	6,02
6 Reestructuración Cognitiva	12,09	12	14	4,64
7 Evitación De Problemas	4	4	0	3,54
8 Retirada Social	5,71	5	0	5,37

Sumado a lo anterior el factor secundario se refiere a la agrupación del manejo adecuado centrado en el problema: resolución de problemas y reestructuración cognitiva; manejo adecuado centrado en la emoción: expresión emocional y apoyo social; manejo inadecuado centrado en el problema: pensamiento desiderativo y evitación de problemas; y por ultimo manejo inadecuado centrado en la emoción: autocritica y retirada social.

Por consiguiente se describe el tercer y último factor, este hace una agrupación empírica del factor uno y dos, esto permite realizar el análisis de la tabla 1 de la siguiente manera, los padres puntúan en las escalas resolución de problemas en un rango alto y reestructuración cognitiva en un rango medio, permitiéndoles así un manejo de afrontamiento adaptativo centrado en el problema; utilizando de manera adecuada estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés para así modificar la situación que lo produce.

Ahora bien, las escalas que se encuentran centradas en la emoción como lo son apoyo social y expresión emocional se encuentran en un rango medio presentándose con menor frecuencia en los padres, debido a que presentan dificultades en estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional, y estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.

En cuanto las escalas inadecuadas centradas en el problema se encuentran pensamiento desiderativo en rango medio, lo que refiere que los padres están presentando con poca frecuencia estrategias cognitivas que reflejan el deseo de realidad para no ser estresante, seguido a esto evitación de problemas en rango bajo, donde los padres no poseen la negación y evitación de pensamientos o actos con el acontecimiento estresante.

Finalizando así se presentan las escalas inadecuadas centradas en la emoción, como autocrítica y retirada social puntuando en rango bajo donde los padres no poseen autoinculpción y autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo, además no tienen distanciamiento de amigos, familiares, compañeros y personas

significativas asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante.

En la tabla 2 se describe las escalas de afrontamiento frente a los rangos Bajo, medio y alto. Según esto en el rango alto se encuentra la escala resolución de problemas (RES), el rango medio se encuentran expresión emocional (EEM), pensamiento desiderativo (PSD), apoyo social (APS) y reestructuración cognitiva (REC), y por último las escalas que se encuentran en rango bajo son autocrítica (AUC), evitación de problemas (EVP) y retirada social (RES) Ver Tabla 2.

Tabla 2

Escalas de afrontamiento frente a los rangos Bajo, medio y alto

BAJO (0 a 6,6)	MEDIO (6,7 a 13,2)	ALTO (13,3 a 20)
Autocrítica (4,66)	Expresión emocional (9,61)	Resolución de problemas (15,47)
Evitación de problemas (4)	Pensamiento desiderativo (9,95)	
Retirada social (5,71)	Apoyo social (8,90)	
	Reestructuración cognitiva (12,9)	

En la tabla 3 se hace la descripción de los datos sociodemográficos de la población en relación con la edad; se encuentra que el promedio de los padres es de 44,85 años; con una mediana de 55; en donde la moda es el puntaje más frecuente de la distribución que corresponde a 24. En relación con las madres el promedio de la edad es de 48 y la moda que corresponde a 57. Se difiere un incremento de edad en las mujeres con respecto a los hombres.

Así mismo también se estudia el número de hijos que componen el núcleo familiar, puntuando una media de 2,62 que muestra ser el puntaje más significativo en el cual oscilan los demás datos de la distribución, donde 2 es la media así mismo 2 muestra ser el puntaje más frecuente en la distribución de la población. Se concluye que la gran mayoría de los padres tienen 2 hijos asistiendo en la (AEV).

Y por último se evidencia que el promedio de la edad de la población discapacitada pertenecientes a la (AEV) es de 26,81; con una mediana de 28; en donde la moda es el puntaje más frecuente de la distribución que corresponde a 30.

Tabla 3

Puntajes descriptivos de datos Sociodemográficos

	MEDIA	MEDIANA	MOD	DESV.STAND
N° DE PADRES QUE RESPONDIERON (21)				
EDAD DE PADRES	44,85	55	64	24,19
N° DE MADRES QUE RESPONDIERON	0,9	1	1	0,3
EDAD DE MADRES	48,23	52	57	13,5
NUMERO DE HIJOS	2,62	2	2	0,74
NUMERO DE HIJOS EN LA INSTITUCION	1,05	1	1	0,22
EDAD DEL NIÑO ESCOLARIZADO	26,81	28	30	8,37
SEPARACION AÑOS	13,14	6	5	8,37

En cuanto al diagnóstico establecido, según la historia médica de cada uno de los niños de la institución se encuentran los siguientes datos: de los resultados de la tabla 4 se encuentra que el 26% de la población discapacitada se ubica en el diagnóstico de Retardo Mental y Síndrome de Down que equivale a 10 personas del total de esta; en relación con el diagnóstico de Retardo Leve y el de Retardo Mental Moderado o Severo se evidencia que 4 personas se encuentran dentro, esto equivale al 11%; así

mismo el 21% de la población discapacitada con Retardo Psicomotor con Secuela de Parálisis Cerebral equivalen a 4 personas; por último, el Diagnostico Microcefalia Moderada evidencia un 5% equivalente a 1

DIAGNOSTICO	PARTICIPANTES	PORCENTAJE
Retardo Mental	5	26%
Síndrome Down	5	26%
Retardo Leve	2	11%
Retardo Mental Moderado/Severo	2	11%
Retardo Psicomotor con Secuela de Parálisis Cerebral	4	21%

persona siendo este el diagnostico menos frecuente dentro de la población

Tabla 4

Distribución porcentual del diagnostico

Microcefalia Moderada	1	5%
-----------------------	---	----

En cuanto a la descripción poblacional femenina frente al nivel educativo, en la tabla 5 se encuentra que el 52% de la población de padres participantes se ubica en primaria que equivale a 11 personas del total de la muestra; en relación con el nivel educativo secundaria se evidencia que 8 personas se encuentran en un porcentaje de 38%. Así mismo, el 10% de la muestra se encuentra en nivel educativo técnico que corresponde a 8 individuos; por último ningún participante femenino se encuentra en el nivel educativo analfabeta.

Tabla 5

Distribución porcentual de la población Femenina frente el nivel educativo

NIVEL EDUCATIVO MADRE	PARTICIPANTES	PORCENTAJE
Analfabeta	0	0.00%
Primaria 1	11	52%
Secundaria 2	8	38%
técnico 3	2	10%

Y en cuanto a la descripción poblacional masculina frente al nivel educativo, en la tabla 6 se encuentra que el 57% de la población participante se ubica en primaria que equivale a 12 personas del total de la muestra; en relación con el nivel educativo secundaria se evidencia que 5 personas se encuentran en un porcentaje de 24%. Así mismo, el 14% de la muestra se

encuentra en nivel educativo técnico que corresponde a 3 individuos; por último 1 persona se encuentra en el nivel educativo analfabeta con un porcentaje de 5%.

Tabla 6

Distribución porcentual de la población Masculina frente el nivel educativo

NIVEL EDUCATIVO PADRES	PARTICIPANTES	PORCENTJE
Analfabeta	1	5%
Primaria 1	12	57%
Secundaria 2	5	24%
técnico 3	3	14%

Es de relevancia mencionar que en la mayoría de núcleos o grupos familiares la madre representa la cabeza de familia, en muchos casos es esta la que labora y responde por el sustento diario del hogar, esto se pudo observar y concluir por medio de la entrevista que se realizó antes de dar a conocer el consentimiento informado y el instrumento; a pesar que este es un indicador representativo dentro de las población de estudio, se puede observar que en comparación con el nivel educativo de la población masculina las mujeres o madres se encuentran en ventaja en cuanto el nivel Analfabeta, y nivel secundaria; por otra parte se podría concluir que en los hombres o padres es más alto el nivel técnico ya que estos pudieron continuar con sus estudios mientras la mujer o madre se encargaba del hogar y de los hijos, mencionando aquí la dedicación y cuidado que se debe tener con un niño con discapacidad cognitiva.

De acuerdo a los resultados obtenidos se pudo evidenciar que los padres desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento donde se establecen dentro de la investigación las primarias, las secundarias y las terciarias, permitiendo así observar que el diagnóstico de los niños requiere un afrontamiento a situaciones sociales del manejo que se le da al niño, al cuidado personal, alimentación, educación, y lugares adecuados para la permanencia, sin embargo es necesario tener conocimientos acerca del diagnóstico clínico inicial, ya que es de importancia conocer las necesidades y el manejo adecuado de este, por ello también se observa que el nivel educativo de la mayoría de los padres es de primaria, por lo que saben leer, escribir y realizar operaciones básicas; pero la AEV cuenta con un grupo interdisciplinar de profesionales que le brindan facilidad de conocimientos acerca de lo anteriormente mencionado y así los padres desarrollan estrategias personales y sociales que les permite tener expresión emocional, solución de conflictos, conocimiento de problemáticas, adecuación de lugares de educación entre otros.

El tiempo de permanencia que tienen los padres con sus hijos registra un nivel alto, ya que tienen contacto directo con los comportamientos manifestados por los niños, permitiendo así tener manejo de conductas adecuadas e inadecuadas con estos, logrando conocer y establecer vínculos donde da lugar a saber cuándo su hijo está en crisis, que le incomoda, que le gusta, que lo irrita y así un sin número de comportamientos que le permiten afrontar diferentes situaciones y contextos

Discusión

Partiendo del análisis de tipo descriptivo- exploratorio que pretende identificar las estrategias de afrontamiento que presentan los padres con hijos con discapacidad cognitiva y a partir de los resultados arrojados por el instrumento (IEA) no se pudo evidenciar el postulado por Bresiau y Davis (1986) quienes mencionan que los padres con niños discapacitados experimentan mayores niveles de estrés que los padres de los niños sin discapacidad, y que su angustia (actitudes negativas, preocupaciones diarias) aumenta con la discapacidad del niño, ya que los padres no presentan déficit en estrategias de afrontamiento, porque presentan un adecuado manejo de afrontamiento tanto cognitivas como comportamentales encaminadas a eliminar el estrés.

Por lo tanto no se pudo comprobar esta teoría dentro de la investigación, ya que los resultados arrojados y la información brindada por los padres no evidencia angustia y niveles de estrés altos, ya que sus hijos pueden participar en diferentes situaciones y contextos donde se adaptan a través de un proceso de desarrollo de habilidades motoras y pensamientos lógico y abstractos.

Sin embargo los padres afrontan la discapacidad de sus hijos de diferentes maneras y para esto se tomó a Martin (2007) quien afirma que los padres pueden presentar tres clases de relaciones con sus hijos las cuales son: relación culposa, de pesar y sobre exigencias; de esto se pudo inferir que no se cumplen estas dentro de nuestra investigación debido a que:

primero los padres no presentan sentimiento de culpa frente a la condición de discapacidad de su hijo y así mismo no son permisivos con estos; segundo no poseen manifestaciones de lastima frente a la situación; y por último no someten a sus hijos a participar en actividades que no son adecuadas con su desarrollo y condición.

Sumado a lo anterior es de relevancia mencionar a Taylor, (1983) quien describe que “la adaptación cognitiva a las situaciones estresantes está modulado por tres factores o dimensiones: atribución causal al suceso; percepción de control sobre el acontecimiento y, en general, sobre la propia vida; y aumento de la autoestima”.

Partiendo de esto, los programas de intervención familiar en cuanto al tratamiento de las consecuencias que trae el estrés, la ansiedad, la depresión y los desórdenes psicossomáticos que se podrían realizar a futuro en otras investigaciones dentro de la AEV están basados en autosupervisión, entrenamiento en relajación, autoevaluación, afrontamiento y modelado; es importante partir de este modelo, ya que este programa de intervención familiar deberá conceder la información que se trasmite a los padres acerca del motivo o razón del trastorno de su hijo.

De acuerdo con lo anterior los padres desarrollan estrategias de afrontamiento frente a la situación estresante, descritas por Cano, Rodríguez y García (2006), según los resultados arrojados por el instrumento se encuentra un manejo adecuado puenteando en la escala resolución de problemas(PEP)en un rango alto en donde los padres asimilan y acomodan la situación de su hijo discapacitado buscando soluciones a dicha situación;

y así mismo luchando para resolver el problema, esforzándose para resolver las dificultades, conociendo y estableciendo parámetros para satisfacer las necesidades de su hijo.

Por lo mismo de acuerdo al planteamiento de los principales teóricos de nuestra investigación Lazarus y Folkman (1986) definen así el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y comportamentales que se modifican de manera constante, con el fin de manejar las exigencias sociales tanto internas como externas, identificando dos métodos de afrontamiento comportamental y cognitivo teniendo en cuenta las categorías enfocadas en el problema y en la emoción.

Por lo anterior se llegó al análisis que los padres presentan preferencias de afrontamiento, es decir manejo adecuado centrado en el problema en resolución de problemas y reestructuración cognitiva, entendiéndose que hay reducción de estrés frente a los principales ambientes y dificultades que acarrea la discapacidad, donde en primera medida no reconocen la situación pasante, sin embargo a medida del manejo de la situación si logran una asimilación y acomodación en la percepción de la dificultad.

Ahora bien, los que se encuentran centrados en la emoción evidencia poca búsqueda de apoyo emocional y social, debido al rechazo de la sociedad hacia su hijo, a la observación crítica – destructiva, a ser juzgados por la condición de su hijo.

Es válido resaltar las escalas inadecuadas centradas en el problema encontrándose el pensamiento desiderativo y evitación de problemas, donde se evidencia que los padres no son evitativos; es decir afrontan la

condición de su hijo con responsabilidad, tomando roles y pautas de crianza, permitiéndoles así tener un manejo adaptativo de la condición.

Finalizando así se presentan las escalas inadecuadas centradas en la emoción, como autocrítica y retirada social donde se logra establecer que los padres pertenecientes a la muestra de esta investigación no se autoculpan por la discapacidad de su hijo, no presentan pensamiento ni emociones autopunitivos y por el contrario tiene capacidad de lucha frente a la situación, interactuando con sus redes sociales.

Si bien los datos no apoyan el déficit en afrontamiento por parte de los padres o la presencia de estrategias de afrontamiento inadecuadas, es de considerar que en la población objeto de estudio la discapacidad no es un evento nuevo, sino es una situación con la que ha convivido la familia por más de 20 años, como lo señala la media de edad de los hijos con discapacidad, esto lleva a pensar que aunque inicialmente pudieron existir estos déficit, en el transcurso de la situación y del desarrollo de los niños se encuentran recurso personales que pueden dar como resultado las estrategias adecuadas que se encontraron en nuestra investigación, aspectos como el acceso a la educación, el soporte de un equipo interdisciplinario y el poder ver un avance en los procesos cognitivos de los niños, ya que son años educables, en el caso de los niños con diagnóstico de retardo mental leve, o institucionalizados , en el caso de los otros diagnósticos, contribuyen a un desarrollo de adaptación y afrontamiento adecuado reflejados en los aspectos cognitivos y comportamentales de los padres.

No obstante, el hecho de encontrar en un rango medio estrategias inadecuadas como pensamiento desiderativo y expresión emocional, o escalas adecuadas como el soporte social, indican que es importante diseñar estrategias de intervención que permitan fortalecer la dirección que deben tomar estas estrategias de afrontamiento para que se encuentren realmente en el rango alto o bajo, según sean adecuadas o inadecuadas, y así lograr el desarrollo completo del afrontamiento.

Conclusiones

De acuerdo a los planteamientos iniciales de la investigación, y con los datos arrojados se llegó a varias conclusiones: los padres con hijos con discapacidad cognitiva presenta estilos adecuados de afrontamiento donde se resalta la resolución de problemas, estableciendo que los padres logran identificar las falencias y dificultades de su hijo, apropiándose de la situación y manejando estrategias de afrontamiento adecuadas tanto cognitivas como comportamentales encaminadas a eliminar el estrés..

De tal forma factores como la percepción ante la situación y el papel de los recursos personales, así como el ver el problema dentro de un marco para resolver, reflejan la capacidad de las estrategias personales para poder enfrentarse mejor a la situación y evitar tener relaciones erróneas entre padres e hijos.

De la misma manera es pertinente mencionar que el estudio investigativo acerca de los padres fue enriquecedor ya que permitió tener un acercamiento de las respuestas emocionales, cognitivas y comportamentales de estos, quienes son los que están directamente implicados con la situación. Es importante resaltar que el trabajo que se realizó con esta población y más con los padres dio la posibilidad de poder conocer y cambiar alguna de las concepciones que vagamente las personas a diario enjuiciaban acerca de la forma en que los padres con hijos discapacitados asimilaban esta situación; por medio de la investigación y por medio de las vivencias que se obtuvo al interactuar con los padres se pudo

demostrar que estos poseen estrategias de afrontamiento correctas para esta realidad, por esta razón es enriquecedora esta exploración, ya que se pudo tener una nueva concepción acerca de este tema demostrando esto por medio cuantitativo y cualitativo.

Cabe resaltar que han sido pocos los estudios que se han realizado con los padres de poblaciones con discapacidad cognitiva en el contexto colombiano, y es necesario gestionar nuevas intervenciones terapéuticas, dar a conocer la experiencia de los padres, las prácticas sociales en estas instituciones, y aportes que se pueden realizar para dar así paso a nuevas investigaciones con el fin de lograr estabilidad emocional, manejo adecuado del duelo y acompañamiento familiar.

Por lo anterior es importante señalar la proyección social y su objetivo central, el cual es dar respuestas a problemas y necesidades que presenta una comunidad o una población de estudio.

Según el artículo doce de la proyección social de la Universidad Piloto de Colombia las practicas académicas, son la materialización del compromiso de la Universidad Piloto de Colombia con la sociedad, y buscan la aplicación de los conocimientos teóricos a situaciones socioeconómicas y culturales concretas, con el fin de lograr la validación de saberes, el desarrollo de habilidades profesionales, y la atención directa de las necesidades del medio. Por ello se tuvo un impacto de la investigación, donde se pudo analizar y observar de manera detallada las necesidades de la población vulnerable, logrando así coordinar y articular acciones de bienestar a la situación presentada. Esto se logró a través de un intercambio de

información con la AEV de manera productiva y provechosa tanto para esta como para las investigadoras a nivel profesional.

Recomendaciones

Realizar el proceso de intervención de modelado ya que este ayudaría al proceso de aprendizaje observacional donde los padres interactuarán con otros grupos o padres que estén en su misma situación para que así observen actitudes o conductas de los demás individuos y de esta manera ejecuten un mismo modelo de afrontamiento en cuanto la situación de tener un hijo con discapacidad cognitiva.

Colaborar con los profesionales de educación especial y en el desarrollo e implementación del plan individualizado de educación para el niño.

Búsqueda de información sobre recursos para satisfacer las necesidades de los padres, y brindar apoyo en cuanto la situación.

El nacimiento en la familia de un hijo con discapacidad cognitiva va a afectar al normal funcionamiento de ésta. Las actividades diarias del hogar, la relación marital de los padres, el bienestar psicológico de los hermanos o las interacciones entre los padres y el resto de los hermanos, son algunos de los elementos que se ven alterados en la familia a raíz de la llegada de un niño con discapacidad. Es importante por medio de terapias como lo son: autosupervisión, entrenamiento en relajación, autoevaluación, afrontamiento y modelado dar apoyo a estas situaciones.

Es importante realizar seguimiento exhaustivo a la asistencia de los padres a la realización de los métodos de terapia que se les ofrecerá.

Asistir de manera rigurosa a la AEV para así tener un acercamiento con la comunidad e interactuar de forma cercana con esta, esto para tener un aproximamiento con los padres y transmitir interés y empatía con estos y hacia estos.

Propender e instruir a los padres acerca de asumir el cuidado de su hijo con discapacidad cognitiva como el de un niño normal, las mismas atenciones, el mismo cariño, un trato igualitario. No obstante, es de importancia dejar en claro que su desarrollo será más lento y será más propenso a ciertas enfermedades debido a su condición.

Referencias

- Aduna, M. A. (1998). *Afrontamiento, apoyo social y solución de problemas en estudiantes universitarios*. Tesis de Maestría, Facultad de Psicología, División de estudios de Posgrado, UNAM, México.
- Ainsworth, M. (1969). Object relations, dependency and attachment: A theoretical review of the infant-mother relationship. *Child Development*, 40, 969-1025.
- Ainsworth, M. D., Blehar, M. C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Afanador, S. (S.F) *Niños con discapacidad*. Recuperado en <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-87518.html>
- Aguado, A.L., Rueda, M.B. Y Rodríguez, M.A. (S.F) *Las estrategias de afrontamiento como variables moduladoras en lesionados medulares*. . Recuperado en <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp17.pdf>
- Artículo psicología de la salud recuperado en http://www.cepvi.com/articulos/psicologia_de_la_salud.htm: Folkman S, Moskowitz JT. Coping: pitfalls and promise. *Annu rev psychol* 2004; 55:745-74.
- Badia, C.M. (2000) *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca. Recuperado en <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:qH80OqVScKAJ:campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/estresPC.pdf+porq+es+importante+las+estrategias+de+afrontamiento+para+padres+con+hijos+discapitados&hl=es&gl=co>.
- Badia Corbella, M, (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral*. Tesis no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Becoña, E., Vázquez, F.L y Oblita, L.A (2000). *Psicología de la salud: antecedentes, desarrollo estado actual y perspectivas*. México Plaza y Valdés.

- Bowlby, J. (1999) Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. Madrid: Morata, S.L.
- Cano, Rodríguez y García. (2006) Instrumento Inventario De Estrategias De Afrontamiento. Recuperado en [http://personal.us.es/fjcano/drupal/files/AEDP%2007%20\(esp\).pdf](http://personal.us.es/fjcano/drupal/files/AEDP%2007%20(esp).pdf).
- Carver, C.S, Scheier M. N, y weintraub JK. (1989) Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol*; 56:267-83.
- Cepvi (S.F). Psicología, Medicina, Salud y Terapias alternativas. Recuperado en http://www.cepvi.com/articulos/psicologia_de_la_salud.shtml
- Cunningham, C. C. (1985). *The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847- 864.
- Davis, M., McKay, M., Eshelman, E., (2000). *Técnicas de autocontrol emocional*. México: Martínez Roca.
- Gainza, L. García, M. García, J. Gómez, M. Y Hernández, L. (2009). Las Anomalías Sociales, Universidad De Carabobo, Facultad de Ciencias Políticas y Jurídicas
- Escuela de Derecho. Recuperado en <http://es.scribd.com/doc/40870863/Anomalia-Social>
- Egea, C., y Luna, J. (1998). *El nuevo paradigma del retraso mental. Afinidades y diferencias con visiones anteriores*, en: D. Casado y M. García (comp.): *Discapacidad y Comunicación Social*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- Fernández, A. (1997). *Estilos y Estrategias de Afrontamiento. Cuaderno de prácticas de motivación y emoción*, Madrid: Pirámide
- González, B.I. (Mayo- Junio 2000), Las crisis familiares. [en línea]. La Habana, Cuba. Recuperado el 10 de febrero del 2011, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010
- Hamilton I, Mc Cubbin A, Figley C. Stress and family. Coping with catastrophe. (1983) *Psicología de la salud* New York: Vol2:5-50. Recuperado en http://www.cepvi.com/articulos/psicologia_de_la_salud.htm
- Hawkins, N E. y Singer, H. S. (1989). *Modelo de entrenamiento en habilidades para ayudar a padres a enfrentarse al estrés*.). Support for caregiving families. Baltimore: P.H. Brookes. Traducido por Cristina Caballo. Recuperado en <http://hijosespeciales.com/Enfrentarse.al.estres/Enfrentarse.al.estres.htm>

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2003). Metodología de la investigación. Mexico 3era. Mc Graw –Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Herzlich, C. y Pierret, J. De ayer a hoy: construcción social del enfermo. Cuadernos Médico Sociales; 1988, p. 21-30.
- Kasl, S. V. (1986) Stress and disease in the workplace: A methodological commentary on the accumulated evidence. In Cataldo, M. F. and Coates, T. J. (eds.) Health and Industry: A Behavioural Medicine Perspective. New York: Wiley.
- Luzoro G. (1). *Psicología de La salud (1992)*.Revista de psicología -Vol. 111 N° 1 - .Recuperado en http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/psicologia/docs/psicologia_de_la_salud.pdf.
- resiau, N. y Davis, G.C. (1986). *Chronic stress and major depression. Archives o f General Psychiatry*, 43, 309-314.
- Lazarus R. & folkman, S. (1984). "*El concepto de Afrontamiento*" en *Estrés y procesos cognitivos*", Ediciones Martínez Roca. S.A., Barcelona, España, pág. 140- 202.
- Lazarus R. & folkman, S. (1998) And analysis of coping in amiddle age community sample. *J Health soc Behav*; 21:219-39.
- Luzoro G. (1985). *Psicología de La salud (1992)*.Revista de psicología -Vol. 111 N° 1 - .Recuperado en http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/psicologia/docs/psicologia_de_la_salud.pdf
- Sarto, Martin (2007). III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo".
- Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
- McCubbin, H.I., Nevin, R.S., Cauble, A.E., Larsen, A., Comeau, J.K., y Patterson, J.M. (1983). Family coping with chronic illness: the case of cerebral paisy. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Matarazzo, J D. (1980): *Behavioural health and behavioural medicina. Frontiers of a new health psychology. American Psychologist*, 35, 807-817.
- Ministerio de Educación (2006)* orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva

- Ministerio de Educación Nacional. (2005). *Población con Necesidades educativas especiales*. Recuperado en <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-84317.html>
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 1964) *Psicología Y salud Integración mente y cuerpo*. Recuperado en http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_psicolog_salud_1.htm Libertad
- Pearlin, L. I. Y Schooler, C. (1978). *The structure of coping*. Journal of Health and Social Behavior, 19, 2-21.
- Pelechano V. (2000) *Psicología sistemática de la personalidad*. Barcelona: Ariel
- Pozo, L.D. *Discapacidad del neurodesarrollo*. Recuperado en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/discapacidades_del_neurodesarrollo_cap_4_1.pdf
- Ramirez. G.T. Y Ríos R.N. (2004). *Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica*. Universidad de San Buenaventura. Facultad de Psicología. Medellín. Colombia. Recuperado en <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/15102/>
- Restrepo H y Málaga H. (2001) *Promoción de la salud: cómo construir vida saludable*. Bogotá: panamericana
- Róales, G.J. (2004). *Psicología de la Salud aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid España. Editorial Ediciones Pirámide. 367
- Scholand, C. (2003). *Alguna Vez mi Hijo Podrá*. Buenos Aires, Republica Argentina. Editorial Distribuidora Lumen. 68-77
- Seligson I. Y Reynoso L. (S.F). *Psicología Clínica de la Salud un Enfoque Conductual*. México D.F. Editorial Manual Moderno. 15-17
- Selye, H. A (1936). *Syndrome produced by diverse nocuous agents*. Nature 138: 32
- Shapiro, A. (1988) *Hacia Una Medicina Comportamental Comprensiva*". En Rev. Lat. De Psicología 20 (1) Pp. 27-43 (14), (15), (17).
- Shelley E. (2007). *Psicología de la Salud*, University of California. Los Ángeles, Mc Graw-Hill/Interamericana Editores, sexta edición. 3-14.

- Schofield, W. (1969). *Fibromialgia*. Recuperado en <http://www.psicologia-online.com/monografias/8/fibromialgia1.shtml>
- Stone, G. (1988). Proceedings of the National Working Conference on Education and Training in Health Psychology. *Health Psychology*, 2, supl.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychology*, 38, 1161-1173.
- Tobin DL, Holroyd KA, Reynolds RV, Kigal JK. (1989) *the hierarchical factor structure of the coping Strategies Inventory*. *Cognit Ther Res*; 13:343-61.
- Tejero M, A. (2003). *Teoría del Apego: evolución histórica y enfoque actual*. Recuperado el día 8 noviembre del 2010 de <http://www.psicologialatina.com/?q=apego>.
- Urrego, B. (2007). *Psicología De La Salud: De La Acción Individual A La Acción Social*. Universidad Nacional De Colombia. En http://www.usbbog.edu.co/Nuestra_Universidad/Publicaciones/Psicologia/Volumen1N2_2007/PS_Accion.pdf
- Ursin H., Olff M. (1993) *Psychobiology of coping and defence strategies*. *Neuropsychobiology*. 28(1-2):66-71. Review
- Vergara, Q. *Tres Concepciones Históricas Del Proceso salud-enfermedad*. Recibido en agosto 31 de 2007, aceptado en septiembre 28 de 2007
- Vergara, Q. MC. *Representaciones sociales que orientan la experiencia de vida de algunos grupos de jóvenes de la ciudad de Manizales*. (Tesis Doctoral). Manizales: Universidad de Manizales.;2006.
- Viveros, M. "La noción de representación social y su utilización en los estudios sobre salud y enfermedad". *Revista Colombiana de Antropología*, 30:237-260;1993.

Apéndices

INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006).

Piense unos minutos en la situación de tener un hijo con discapacidad cognitiva. Responda a las siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejo usted esta situación. Lea cada frase y determine en qué grado actuó en cada situación, teniendo en cuenta la siguiente escala.

- 0 En absoluto**
- 1 Un poco**
- 2 Bastante**
- 3 Mucho**
- 4 Totalmente**

Por favor responda a todas las frases y marque una sola.

		0	1	2	3	4
1	Luché para resolver el problema.	0	1	2	3	4
2	Me culpé a mí mismo.	0	1	2	3	4
3	Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés.	0	1	2	3	4
4	Deseé que la situación nunca hubiera empezado.	0	1	2	3	4
5	Encontré al alguien que escucho mi problema.	0	1	2	3	4
6	Repase el problema una y otra vez n mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente.	0	1	2	3	4
7	No dejé que me afectara; evité pensar en ella demasiado.	0	1	2	3	4
8	Pasé algún tiempo solo.	0	1	2	3	4
9	Me esforcé para resolver los problemas de la situación.	0	1	2	3	4
10	Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me los reproche.	0	1	2	3	4
11	Expresé mis emociones, lo que sentía.	0	1	2	3	4
12	Deseé que la situación no existiera o de que laguna manera terminase.	0	1	2	3	4
13	Hablé con una persona de confianza.	0	1	2	3	4
14	Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas.	0	1	2	3	4
15	Traté de olvidar por completo el asunto.	0	1	2	3	4
16	Evité estar con gente.	0	1	2	3	4
17	Hice frente al problema.	0	1	2	3	4
18	Me critiqué por lo ocurrido.	0	1	2	3	4
19	Analicé mis sentimientos y simplemente los deje salir.	0	1	2	3	4
20	Deseé no encontrarme nunca más en esa situación.	0	1	2	3	4
21	Dejé que mis amigos me echarán una mano.	0	1	2	3	4
22	Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían.	0	1	2	3	4

23	Quitó importancia a la situación y no quise preocuparme más.	0	1	2	3	4
24	Oculté lo que pensaba y sentía.	0	1	2	3	4
25	Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran.	0	1	2	3	4
26	Me recriminé por permitir que esto ocurriera.	0	1	2	3	4
27	Dejé desahogar mis emociones.	0	1	2	3	4
28	Deseé poder cambiar lo que había sucedido.	0	1	2	3	4
29	Pase algún tiempo con mis amigos.	0	1	2	3	4
30	Me pregunté qué era realmente importante y describí que las cosas no estaban tan mal después de todo.	0	1	2	3	4
31	Me comporte como si nada hubiera pasado.	0	1	2	3	4
32	N dejé que nadie supiera cómo me sentía.	0	1	2	3	4
33	Mantuve mi postura y luche por lo que quería.	0	1	2	3	4
34	Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias.	0	1	2	3	4
35	Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron.	0	1	2	3	4
36	Me imagine que las cosas podrían ser diferentes.	0	1	2	3	4
37	Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto.	0	1	2	3	4
38	Me fijé en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3	4
39	Evite pensar o hacer nada.	0	1	2	3	4
40	Trate de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3	4



**Tesis.
Propuesta de Investigación, 2011**

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO CON POBLACION EN PADRES
CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Datos Generales del Proyecto

Nombre	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA
Objetivos	Establecer cuales son las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con discapacidad cognitiva, a través de la aplicación del instrumento
Marco Legal	La investigación se rige bajo el código deontológico del psicólogo en Colombia, y para su aprobación y ejecución ha sido evaluado por el comité de ética del programa de Psicología de la Universidad Piloto de Colombia y nuestra asesora de tesis, la investigación se involucra dentro del desarrollo humano del grupo de investigación PENTALFA
Descripción del Problema	Existen estudios que soportan la dinámica familiar la cual se modifica cuando hay un niño con discapacidad cognitiva y estudiando las posibles estrategias de afrontamiento.
Confidencialidad y Participación	La participación de los padres es completamente voluntaria y tendrá derecho a retirarse de la investigación cuando él lo desee, sin perjuicio de su pertenencia a la institución. Los datos que se obtengan son estrictamente confidenciales por tanto es necesaria la identificación de los padres y los niños. Los datos obtenidos serán manejados, analizados y publicados grupalmente y no de manera individual.
Autoría	La investigación es de autoría de la Universidad Piloto y por tanto no tiene ningún efecto en la relación de los padres y niños con la institución. La investigación estará a cargo de nuestra tutora de grado y docente con nivel educativo de doctorado y maestría. La participación en la investigación no obliga a los investigadores ni a la Universidad a realizar una intervención, ni orientación psicológica.
Instrumentos	<p>Se utilizará el instrumento de Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006) que se aplicará para los padres, dado como característica que sus hijos estén asistiendo a la fundación Esperanza de Vivir. La duración de la aplicación del instrumento será alrededor de 1 hora</p> <p>Los resultados de estas pruebas serán confidenciales y se darán a conocer a nivel grupal a través de las instituciones que facilitaron la población en la participación del estudio.</p> <p>Los resultados serán entregados a las instituciones donde estudian los niños, los cuales sus padres presentaron el instrumento a través de los análisis grupales y las recomendaciones en el 2011 con el ánimo que orienten nuevos programas desde el campo de la psicología.</p>

La participación no tiene un beneficio económico por tanto ni la Universidad, ni la Institución, ni el participante o su familia tendrán que efectuar ningún pago durante o posterior al curso de la investigación u obtener una retribución económica por la misma.
